

UNIVERSITÄT WIEN

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit:

Die Soziale Rehabilitation von Wachkomapatienten, eine qualitativ empirische Untersuchung an einer Wachkomastation

Verfasserin/Verfasser: Marion Krischke

Matrikel-Nr.: 0206907

Studienrichtung: A297

Beurteilerin/Beurteiler: Univ. Prof. Dr. Gottfried Biewer

Ich versichere:

dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/ einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

dass diese Arbeit mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum

Unterschrift

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	5
2. Fragestellung	7
3. Wachkomapatienten	7
3.1. Begriffserklärung	7
3.2. Häufigkeit.....	8
3.3. Krankheitsbild	9
3.3.1. Wahrnehmung im Wachkoma, nach Ansicht der Befragten.....	13
3.3.2. Fehldiagnosen	14
3.3.3. Remissionsstadien.....	15
3.4. Ursache.....	19
3.5. Krankheitsverlauf/Behandlung	21
3.6. Unterschied Koma – Wachkoma.....	23
3.7. Die Entwicklung des Komabegriffes	24
4. Schwerste Behinderung.....	25
4.1. Definition von Schwerster Behinderung.....	25
4.2. Wachkoma als Behinderung.....	28
5. Soziale Rehabilitation	29
5.1. Begriffsdefinition	29
5.2. Behandlungsmöglichkeiten/Therapien.....	31
5.2.1. Basale Stimulation	31
5.2.2. Affolter	32
5.2.3. Kinästhetik	33
5.2.4. Weitere Therapiemöglichkeiten	33
5.2.5. Kommunikationsformen	35
5.3 Soziales Umfeld von Wachkomapatienten.....	41
5.3.1 Angehörige von Wachkomapatienten	41
5.3.2 Probleme der Angehörigen.....	42
5.4. Todesursache bei Menschen im Wachkoma.....	45
6. Ethische Fragestellung	46
6.1. Biomedizin versus Beziehungsmedizin	46
6.2. Nürnberger Ärztekodex.....	48
7. Das „Haus der Barmherzigkeit“ („HdB“).....	48
7.1. Beschreibung des geriatrischen Pflegekrankenhauses	48
7.2. Die Wachkomastation des Haus der Barmherzigkeit.....	49
8. Methode	50
8.1. Erklärung der Methode: Das Persönliche Gespräch	50
8.2. Vorgehensweise/Auswertung	52
8.3. Gesprächspartnerinnen.....	53
8.4. Aktenanalyse	54
9. Ergebnisse	54
9.1. Ergebnisse der Persönlichen Gespräche.....	54
9.1.1. Ergebnisse der Angehörigengespräche	55
9.1.2. Ergebnis des Sozialarbeiterinnengesprächs	60
9.1.3. Ergebnis des Stationsleiterinnengesprächs	62

9.2. Ergebnisse der Aktenauswertung	65
10. Diskussion der Ergebnisse vor dem Hintergrund der Literatur	66
11. Ausblick und Fazit.....	71
Literaturverzeichnis	74
Zusammenfassung.....	79
Anhang	79
Ausbildungsdaten.....	165
Tätigkeiten während des Studiums	165

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die Remissionsstadien des traumatischen apallischen Syndroms (aus: Gerstenbrand, 1967, 55)	16
Abbildung 2: Die 8 Kommunikationskanäle nach Mall (aus: Adam, 1991, 172).....	38

Danksagung

Meinen Dank möchte ich vor allem den Angehörigen der Wachkomapatienten aussprechen, da meine Diplomarbeit ein sehr sensibles Thema bearbeitet, und sich die beiden Frauen trotzdem bereit erklärten, über ihre Lebenssituation zu sprechen und damit einen Beitrag zur Akzeptanz von Wachkomapatienten und der damit verbundenen Situation der Angehörigen, zu leisten. Weiters möchte ich mich bei den Angestellten des Haus der Barmherzigkeit bedanken, da mich diese in meinen Anliegen und Fragen stets unterstützt haben. Mir wurde eine völlig neue Sichtweise von Wachkoma und Menschen im Wachkoma ermöglicht, so konnte ich in das Tätigkeitsfeld einer Stationsleiterin, sowie den Arbeitsaufgaben einer Sozialarbeiterin in einem geriatrischen-Pflegekrankenhaus schnuppern und wichtige Punkte davon in meine Diplomarbeit einbauen. Außerdem durfte ich zu Beginn meiner Forschung im Krankenhaus hospitieren, um mir ein Bild von den dortigen Lebens- und Therapieumständen der Wachkomabewohner zu machen. Ohne diese wertvollen Persönlichen Gespräche wäre mir eine derartige Ausarbeitung, sowie Beantwortung der vorliegenden Forschungsfrage, nicht möglich gewesen. Vielen Dank also an meine Interviewpartnerinnen, sowie an das gesamte Krankenhauspersonal, welches mir mit Rat und Tat zur Seite stand. Ein großes Dankeschön möchte ich außerdem noch an meine Familie, Freunde, meine Haustiere, sowie meine Arbeitskollegen des BTZ Lobenhauerngasse richten, die mich immer wieder dazu ermutigten, mein Studium, als auch meine Diplomarbeit zu Ende zu bringen und mir viel Kraft und Seelentrost spendeten. Natürlich möchte ich mich auch bei Herrn Univ.-Prof. Dr. Gottfried Biewer, für seine Hilfeleistungen bei der Betreuung meiner Diplomarbeit, bedanken.

1. Einleitung

Das Thema Wachkoma interessiert mich schon seit geraumer Zeit.

Im Sommersemester 2005 besuchte ich ein Seminar mit dem Titel: Pädagogik bei schwerer und schwerster Behinderung, bei Gottfried Biewer.

Wir konnten damals aus verschiedenen Schwerpunktbereichen unser Referats- und Seminararbeitsthema wählen. Meine Seminararbeit verfasste ich zum Thema: „Apallisches Syndrom“. Ich suchte mir gerade dieses Thema aus, weil fast zeitgleich Terri Schiavo großes mediales Aufsehen erregte und mich dieses Krankheitsbild sehr faszinierte. Terri Schiavo, die sich zu dieser Zeit über 15 Jahre im Wachkoma befand, war nicht nur Streitthema zwischen ihren Eltern und ihrem Ehemann, sondern auch zwischen Kirche, Politikern und Ärzten. Schiavo's Eltern wollten ihre Tochter nicht aufgeben und Schiavo's Ehemann wollte Frau Schiavo die Magensonde entfernen lassen, was den Tod durch Verhungern zur Folge hätte. Nach mehreren gerichtlichen Prozessen wurde schließlich der Wille des Ehemannes von Terri Schiavo durchgesetzt und die Wachkomapatientin wurde durch Nahrungsentzug getötet.

Die Medienberichte über diese Frau schockierten mich sehr, ich konnte nicht fassen, wie man eine Frau, die über Jahre künstlich am Leben erhalten wurde plötzlich durch Nahrungsentzug regelrecht ermordete. Ich erkundigte mich, ob dies in Österreich auch zugelassen ist und war froh, dass Euthanasie hierzulande verboten ist. Ich wollte mehr über das Phänomen Wachkoma erfahren und so entschloss ich mich dazu, meine Seminararbeit und später auch meine Diplomarbeit diesem doch eher unbekannten und zugleich interessanten Thema zu widmen.

Schon im Zuge meiner Seminararbeit versuchte ich herauszufinden, wie viele Wachkomapatienten in Österreich leben und wie diese Patienten betreut werden. Ich recherchierte im Internet und fand schließlich die Wachkomastation des Haus der Barmherzigkeit, des Vereins, in dem ich selbst auch als Behindertenfachkraft tätig bin, und so nahm ich Kontakt mit Primarius Winkler auf. Von ihm erfuhr ich mehr über die Situation von Wachkomapatienten seiner Station. Das Gespräch mit dem Primarius nahm ich zum Anlass, Persönliche Gespräche im Rahmen meiner Diplomarbeit durchzuführen, um zu erfahren, wie viele der dort wohnenden Patienten tatsächlich sozialen beziehungsweise familiären Kontakt genießen und wie viele der Wachkomapatienten ein Leben in

Einsamkeit erfahren müssten, wären da nicht Therapeuten, Pflegepersonal, Sozialarbeiter und Ehrenamtliche Mitarbeiter, welche sich um diese kümmern. Ich möchte aber auch herausfinden wie Wachkomapatienten in unserer Gesellschaft leben, da es laut Fachliteratur auch Wachkomapatienten gibt, die von Familienangehörigen im eigenen Haushalt gepflegt werden, und wieder Andere, welche in Pflegeheimen untergebracht sind. Auf die Letztere der beiden Gruppen werde ich im Zuge meiner Arbeit besonderes Augenmerk legen. Weiters möchte ich klären, wie Apalliker und auch deren Angehörige in unserer Gesellschaft unterstützt werden, sei es von Seiten der Familie, Bekannter, Pflegepersonal oder vom Österreichischen Staat.

Das Apallische Syndrom, auch Wachkoma genannt, ist eine relativ unbekannte Krankheit, von der ein Großteil unserer Gesellschaft nicht genau weiß, warum sie auftritt oder was in einer Person, die sich im Wachkoma befindet, vorgeht, ob diese Person ihre Umwelt wahrnimmt, ob sie kommuniziert, oder ob diese Person einen Schlaf-Wach-Rhythmus besitzt. Genau auf diese Themen und noch viele mehr, werde ich im Laufe meiner Diplomarbeit näher eingehen und versuchen Klarheit darüber zu schaffen.

Aus diesem Grund, eben weil Wachkomapatienten am Rande unserer Gesellschaft leben und ihnen von Seiten unserer Gesellschaft wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird, möchte ich mittels meiner Diplomarbeit einen kleinen Beitrag zum besseren verstehen und Verständnis von Wachkoma und Wachkomapatienten, leisten.

Da in meiner Diplomarbeit die persönlichen Daten des geriatrischen Pflegekrankenhauses „Haus der Barmherzigkeit“ aufgegriffen werden, möchte ich auf dieses Krankenhaus, welches eine eigene Wachkomastation besitzt, näher eingehen und die Entstehung dieser speziellen Station beschreiben. Im Laufe meiner Arbeit werde ich außerdem die Unterschiede zwischen Koma und Wachkoma erläutern, da diese zwei so unterschiedlichen Begriffe häufig verwechselt oder aber auch vermischt werden.

Literatur die sich mit dem Thema der Sozialen Rehabilitation oder mit der Beeinflussung Sozialen Kontakts mit der Genesung eines Wachkomapatienten befasst, ist eine Seltenheit, darum möchte ich mit meiner Diplomarbeit, sowie der Hilfe von Persönlichen Gesprächen, aber auch durch Daten, welche ich aus dem Archiv des Krankenhauses bekommen werde, mehr darüber erfahren und anschließend zusammenfassen.

Für meine wissenschaftliche Arbeit sind vor allem die Gefühle und Aussagen der Angehörigen

sowie deren persönlichen Erfahrungen und die Kenntnisse der Sozialarbeiterin und der Stationsleiterin des Haus der Barmherzigkeit wichtig und da es über genau dieses Thema noch keine Studien gibt, werde ich mittels Persönlichen Gesprächen herausfinden, wie Angehörige die neue und zugleich schwierige Situation bewältigen, beziehungsweise welche Aufgaben Sozialarbeiterinnen und Stationsleiterinnen in einem solch komplexen Tätigkeitsbereich haben.

2. Fragestellung

Die Fragestellung dieser wissenschaftlichen Arbeit lautet: In wie weit wirkt sich Sozialer Kontakt auf den Rehabilitationsprozess von Wachkomapatienten, nach Ansicht der befragten Angehörigen, sowie des befragten Krankenhauspersonals, aus, und inwieweit nehmen Menschen im Wachkoma, nach deren Ansicht, ihre Umwelt wahr?

3. Wachkomapatienten

3.1. Begriffserklärung

Zu Beginn der Diplomarbeit wird das Apallische Syndrom in mehreren Kapiteln beleuchtet. Zuerst wird der Begriff „Wachkoma“ erklärt, die Ursachen für ein solches Syndrom aufgezeigt und außerdem näher auf das komplexe Krankheitsbild eingegangen, um schlussendlich die Fragestellung beantworten zu können.

Das Apallische Syndrom wird in Amerika als „vegetative state“ bezeichnet und in Frankreich hat das „coma vigile“ dieselbe Bedeutung wie die Bezeichnung Wachkoma in Deutschland und

Österreich. (vgl. Feuser, 2002c, 383) Unter einem apallischen Syndrom versteht man das Erlöschen des Selbstbewusstseins und der Kontaktfähigkeit. (vgl. Zieger, 2004a, 4) „Apallisch heisst (von griech. *a* und lat. *pallium*): ohne Hirnmantel. Mit dem Begriff wird der Zustand eines so genannten Wach-Komas bezeichnet, der durch funktionelle Abkopplung des Hirnstammes vom Hirnmantel oder durch eine Herabsetzung der Aktivität spezifischer Arousel-Zentren im oberen Hirnstamm oder Diencephalon bedingt ist.“ (Jacobi 1988; Plum/Kotsoris 1993, zit. n. Leyendecker, 1998, 320)

Ein Mensch im Wachkoma ist aufgrund der allgemeinen Muskeltonuserhöhung und der mangelnden zentralen Koordination nicht fähig selbstständig und eindeutig Kontakt aufzunehmen, auch bei der Nahrungsaufnahme ist er auf die Unterstützung durch Außenstehende angewiesen. (vgl. Plenter, 2001, 16) Darum ist es wichtig, dass man die Bedürfnisse dieser Patienten sieht und auf diese eingeht. Medizinisch handelt es sich beim Wachkoma um ein schweres und komplexes Krankheitsbild welches schwer diagnostizierbar und behandelbar ist. (vgl. Zieger, 2002a, 5)

Pflegerisch sind unter Wachkomapatienten schwerst pflegebedürftige Patienten zu verstehen, welche allerdings nur selten in eine Einrichtung für schwerst Pflegebedürftige aufgenommen werden können. (vgl. ebd.) Psychologisch gesehen, handelt es sich bei Menschen im Wachkoma um schwerst traumatisierte Personen, welche sich in einer extremen Lebensform befinden, die aus dem sozialen Blickwinkel von Vernachlässigung bedroht werden. (vgl. ebd., 5f) Das Leben der Wachkomapatienten und deren Familien ist aus rechtlich-ökonomischer Sicht durch mangelnde spezielle Pflegeplätze und zergliederter Finanzierung, bedroht. (vgl. ebd., 6) Der ethisch-moralische Aspekt im Hinblick auf Wachkomapatienten behandelt die Bedrohung durch die Bioethik, welche diesen Patienten das Personsein abspricht. (vgl. Zieger, 2002a, 6)

Im Zuge der Diplomarbeit wird diesen unterschiedlichen Sichtweisen eine bedeutende Rolle zukommen, da auf diese in den nachfolgenden Kapiteln näher eingegangen wird.

3.2. Häufigkeit

Wie häufig ein Wachkoma vorkommt wird von Anita Steinbach und Johann Donis in ihrem Werk

„Langzeitbetreuung Wachkoma – eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige“ aufgegriffen. So schreiben die Beiden: „Die Inzidenz (Zahl der Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner) wird mit 0,7 bis 1 pro 100.000 Einwohner angegeben, was möglicherweise mit der unterschiedlichen Diagnosequalität zusammenhängt. Die Prävalenz (Zahl der vorhandenen Erkrankten pro 100.000 Einwohner) streut noch beträchtlicher. Sie liegt zwischen 2 und 10 pro 100.000 Einwohner (Faktor 5!), was wohl mit der sehr unterschiedlichen Qualität der Langzeitversorgung und der daraus resultierenden Überlebensdauer zu erklären ist.“ (Steinbach, Donis, 2004, 11) Durch die Anonymität der Wachkomapatienten, welche oft in der Familie oder in nicht spezialisierten Pflegeeinrichtungen betreut werden, gibt es wenig beziehungsweise gar keine epidemiologischen Daten über diese Patienten. (vgl. ebd.) Erschreckend ist die Tatsache, dass in der Schweiz, Holland, Teilen Australiens und den USA Sterbehilfe in Form von Nahrungsentzug praktiziert wird, wo es doch in Österreich und Deutschland zu rehabilitativen Fortschritten dieser Patientengruppe kommen kann und Euthanasie verboten ist. (vgl. Zieger, 1998, 7)

3.3. Krankheitsbild

Um Menschen im Wachkoma näher beschreiben zu können, werden die zutreffenden Aussagen von Andreas Zieger aufgegriffen: „Menschen im Koma und Wachkoma sind weder „Hirntote“ noch „Sterbende“, solange sie leben, mit Leib und Seele mit der Umgebung und mit anderen Menschen verbunden sind.“ (Zieger, 2004a, 1)

Christel Plenter ist der Ansicht, dass „Menschen, die am apallischen Syndrom leiden, (...) nicht ohne weiteres einem zweifelsfreien Krankheitsbild zuzuordnen bzw. ihre Erkrankung nicht auf ein eindeutiges, klar definierbares Schema mit klassischem Verlauf festlegbar (sind). Geht man zunächst nur von der Übersetzung der Begriffe aus, so bezeichnet ein Syndrom lediglich einen Symptomenkomplex. Es wird ein gleichzeitiges Auftreten von mehreren Krankheitszeichen ohne genaue Spezifizierung beschrieben.“ (Plenter, 2001, 14) „Menschliches Leben, Wachstum und Bewusstseinsentwicklung werden durch Bindung und Beziehung zu anderen Menschen realisiert. Auch nach einer schweren Hirnschädigung können Menschen sich wieder entwickeln, indem sie im

gemeinsamen Tätigsein mit anderen Menschen die Wirkungen ihrer selbst spüren und sich eine neue, andere Identität aufbauen können.“ (Zieger, 2004a, 1) Diese Zitate zeigen sehr gut, dass Menschen im Wachkoma trotz oder gerade wegen ihrer Behinderung sehr stark auf sozialen Kontakt, Kommunikation und Berührung ansprechen und diese Zuwendungen für den positiven Verlauf ihrer Krankheit auch dringend benötigen. Die Sozialarbeiterin äußert im Interview ähnliche Vorstellungen: „Ja, also ich finde das auf jeden Fall. Also ich erlebe das da so und ich bin von dem überzeugt, ähm, wenn das Menschen sind, die halt für die Person positiv sind, also jetzt das da eine Sympathie oder, also das reduziert sich ja irgendwie sehr auf eine Gefühlsmäßige, nonverbale Ebene, ja. Und gerade da glaube ich, ist das viel wesentlicher so wie spürt man sich und wie geht das über die Chemie sozusagen. Und ich glaube, dass das schon in den meisten Fällen sehr positiv ist, wenn Sozialkontakte da sind, weil das ja auch ganz wesentlich ist, dass sozusagen immer wieder Reizangebote gemacht werden, ganz unterschiedlich jetzt.“

Zieger beschreibt das Krankheitsbild eines Wachkomapatienten folgendermaßen: „Die Kranken zeigen ferner: Kauen und schmatzen, der Kopf ist gestreckt oder gebeugt, der Körper spastisch erstarrt. Die Arme sind über die Brust abgewinkelt, die Hände zu Fäusten geballt, abgesehen von einzelnen Fingern, die wie kleine Antennen in die Umwelt hineinragen; die Beine gestreckt oder in der Hüfte gebeugt (sog. Embryonalhaltung).“ (Zieger, 1998, 10) Zieger's Aussage: „Der Patient liegt mit offenen Augen da, fixiert nicht und ist aus eigener Kraft zu keinerlei Kontaktaufnahme mit seiner Umwelt fähig, obwohl manchmal bereits vegetative und emotionale Reaktionen auftreten“, (2004a, 4) wird als Anlass genommen, herauszufinden, ob und inwieweit sozialer Kontakt von Familienangehörigen oder Freunden im „Haus der Barmherzigkeit“ stattfindet, auch wenn dieser nicht aktiv vom Patienten selbst gesteuert werden kann. In seinem Artikel „Grenzbereiche der Wahrnehmung“ schreibt Zieger eindrucksvoll: „Die erstarrte und deformierte Körperlichkeit von Wachkoma-Patienten ist für mich eine sichtbare Antwort auf erlittene Verletzungen, Trennungen und Vernachlässigungen.“ (Zieger, 1998, 10) Vor allem die Begriffe „Trennung“ und „Vernachlässigung“ sind Schlüsselbegriffe die in dieser Diplomarbeit eine wichtige Position einnehmen, da wie schon im vorigen Kapitel erwähnt, im Zuge von Persönlichen Gesprächen herauszufinden ist, ob Wachkomapatienten von ihren Familienangehörigen gepflegt oder zumindest besucht werden und durch die Patientendaten des Krankenhauses geklärt wird, wie viele Patienten Fortschritte machen und ob eventuell der soziale Kontakt eine Rolle im Genesungsprozess spielt.

Leyendecker definiert das Krankheitsbild eines Wachkomapatienten ähnlich wie Zieger: „Im so genannten Wachkoma liegt der Patient mit offenen Augen, ohne Ausdrucksbewegungen, seine Atmung funktioniert oft normal, der Schlaf-Wach-Rhythmus ist geändert, der Patient wird künstlich ernährt, er zeigt primitive Reflexbewegungen, hat Haltungsanomalien, cerebrale Bewegungsstörungen und vielerlei vegetative Veränderungen.“ (Leyendecker, 1998, 320f)

Bei einem Wachkoma kommt es zu Bewusstseinsstörungen. „Bewusstsein wird eher im philosophisch wissenschaftlichen als im naturwissenschaftlichen Bereich diskutiert und definiert“, so Willheim und Murg. (2001, 20) „Weder Denker noch Forscher aus beiden Bereichen gelang es eine umfassende Definition von Bewusstsein zu entwickeln.“ (ebd.) „Das erhaltene Bewusstsein ist die Basis für alle weiteren höheren Hirnleistungen im Sinne einer intellektuellen, sprachlichen, gestischen und motorischen Auseinandersetzung im Sinne von Kommunikation mit der Umwelt.“ (ebd.) Bewusstseinsstörungen werden von motorischen Störungen begleitet. Das medizinische Krankheitsbild sowie die pflegerische Seite des Wachkomas, werden nun mit Hilfe einiger Zitate von Willheim und Murg, näher erläutert. „In vielen Fällen kommt es zur Muskelatrophie, das heißt zu einer Verminderung der Muskelmasse. Das wird am ehesten durch die Immobilität erklärt, die mit einer Schädigung der Nerven, die die Muskulatur versorgen, einher geht. Eine weitere Erklärung ist die veränderte Stoffwechsellage, wobei in diesem Zustand der Energieumsatz ansteigt und der Organismus auf Reserven zurückgreifen muss. Die Folge davon ist, dass Fett-, Binde- und Muskelgewebe als Reservespeicher verbraucht werden.“ (ebd., 25) „Ein großes Problem des motorischen Systems beim „Apallischen Syndrom“ ist die Spastizität und Bewegungslosigkeit, was bis zur Fixierung der Arme und Beine in maximaler Beuge- oder Streckstellung und in weiterer Folge zur Versteifung der Gelenke führen kann.“ (ebd.)

„Jeder Patient, bei dem eine Langzeitbeatmung auf der Intensivstation notwendig war, ist mit einem Tracheostoma (= Zugang von außen direkt in die Luftröhre, in die eine Kanüle eingebracht wird) versorgt. Der Patient atmet nun selbstständig, kann aber erst langsam davon entwöhnt werden. Durch die starke Schleimbildung ist ein regelmäßiges Absaugen der Luftwege erforderlich, da sich sonst die Atemwege verlegen würden.“ (ebd., 27) „Die Nahrungsaufnahme und Verdauung muss mit medizinischen Hilfsmitteln bewerkstelligt werden. Die Gewährleistung der Nahrungsaufnahme erfolgt mit einer so genannten PEG-Sonde (= eine Sonde die durch die Bauchdecke in den Magen gelegt wird).“ (ebd.) „Da dem Patienten die Kontrolle über den Stuhlgang verloren gegangen ist,

muss dahingehend die Pflege sehr sorgfältig gehandhabt werden, um einem sogenannten Dekubitalulcus vorzubeugen.“ (Willheim; Murg, 2001, 27) „Die Störung der Harnblasenfunktion macht vorerst ein Legen eines Katheters zur Gewährleistung des Abflusses des Harns erforderlich.“ (ebd.) „Die Wahrnehmung ist vorwiegend mit dem visuellen System assoziiert – also mit dem Sehen – aber auch mit dem Hören, dem Riechen, dem Schmecken und mit dem Tasten.“ (ebd., 44) Willheim und Murg beschreiben das Bild eines Wachkomapatienten so, wie dies vermutlich viele Angehörige tun würden, welche mit einem völlig neuen Familienmitglied konfrontiert sind: „In Folge einer schweren Gehirnschädigung kann der Betroffene vollkommen pflege- und betreuungsbedürftig werden und über eine lange Zeit intensive medizinische Behandlung benötigen.“ (Willheim; Murg, 2001, 18.) „Man ist konfrontiert mit einem Menschen, der seine Wahrnehmung verloren zu haben scheint, der stumm und bewegungsunfähig geworden ist.“ (ebd., 18.) Für Familienmitglieder und Freunde ist es sehr schwierig mit dem „neuen“ Angehörigen, der alles verlernt zu haben scheint, umzugehen, da sie ihn noch von früher, also im gesunden Zustand, kennen. So erzählt die Sozialarbeiterin zum Beispiel von einer jungen Frau, die mit der veränderten Persönlichkeit ihrer Mutter nur schwer zu recht kommt und ein aufarbeitendes Gespräch mit ihr sucht. Die befragten Angehörigen berichteten im Gespräch von dem veränderten Erscheinungsbild der Wachkomapatienten, an welches sie sich erst gewöhnen mussten. Eine Betreuung des Patienten in den eigenen vier Wänden wird durch die oben genannten Pflege- und Therapieaufwände kompliziert gestaltet und ist für die meisten Angehörigen unmöglich, weshalb sie auf spezielle Pflegeplätze ausweichen müssen, wie auch die Angehörigen im Persönlichen Gespräch feststellten. So erklärte sich die Ehefrau des im Wachkoma befindlichen Mannes bereit, ihn zu Hause zu betreuen und zu pflegen, jedoch ist dies aufgrund des aktuellen Gesundheitszustandes des Wachkomapatienten nicht möglich. Die Mutter der zweiten Angehörigen kann ebenfalls nicht daheim betreut werden, da sich diese mit einem hoch ansteckenden Krankenhauskeim infiziert hat.

Fundamental für das weitere Verständnis der Angehörigen- und Patientensituation erscheint der Unterschied, den Winfried Mall in seinem Artikel „Das Lächeln des Herrn T.“, hervorhebt: „Menschen im Wachkoma unterscheiden sich grundsätzlich von Menschen, die z.B. seit früher Kindheit mit schwerer geistiger Behinderung aufgewachsen sind. Sie haben eine Biographie, die oft weitgehend „normal“ verlaufen ist und dann mit dem schädigenden Ereignis einen einschneidenden Bruch erlebt hat. Dennoch ist ihre Vergangenheit weiterhin „da“ und wirkt in die Gegenwart im

Wachkoma hinein. Dies kann auch nach außen deutlich werden in der Stellung, die der Betreffende in seinem familiären Beziehungssystem weiterhin einnimmt. Erschwerend kommt hinzu, dass von außen nie eindeutig festzustellen ist, ob und wie diese Menschen Ereignisse aus der Umwelt auffassen und verarbeiten. Selbst wenn keinerlei sichtbare Reaktionen zu beobachten ist, sagt dies nichts darüber aus, was die Person selbst wahrnimmt und welche Bedeutung es für sie hat.“ (Mall, 2001, 5) Die eben erwähnte Wahrnehmung eines Wachkomapatienten, welche häufig in Frage gestellt wird, ist Hauptanliegen des anschließenden Kapitels, in welchem Angehörige und Krankenhauspersonal ihre Erfahrungen schildern.

3.3.1. Wahrnehmung im Wachkoma, nach Ansicht der Befragten

Aus den Persönlichen Gesprächen geht hervor, dass Menschen im Wachkoma ihre Umwelt wahrnehmen können, so zeigen sie dies durch einen gesteuerten Schlaf-Wachrhythmus, Mimik, Kopfbewegung hin zur Geräuschquelle oder durch unartikulierte Laute. Zieger schreibt eindrucksvoll: „Solange ein Mensch lebt, ist er mit Wahrnehmungen, Empfindungen und Selbstaktualisierungen mit der Umwelt verbunden.“ (2002b, 267) Die Sozialarbeiterin berichtete von einem jungen Mann, der stark auf Frauen reagierte, auf Männer hingegen überhaupt nicht, was mit seinem Lebensstil vor dem Unfall zusammenhängen dürfte. Als weiteres Beispiel nannte Frau D. das Gespräch mit einem Ehepaar. Der Mann, welcher die Wachkomastation bewohnt, reagierte stark auf seine Frau und hörte ihr aufmerksam zu, wenn sie sprach. Die Sozialarbeiterin schilderte die Situation wie folgt: „Also so wo ich mir gedacht habe, ja, der reagiert voll auf sie, die ist vertraut, die Stimme, die, ja es war trotzdem irgendwie so eine Beziehungsebene wahrzunehmen zwischen den beiden, ja. Also ich habe zum Beispiel da einen Unterschied feststellen können, in der Reaktion, ..., wie reagiert er auf die Frau und wie reagiert er auf den Sohn, ja... Das war für mich irgendwie ganz spannend, das so miterleben zu können ...“ Eine Möglichkeit die Wahrnehmung von Menschen im Wachkoma zu beweisen, ist die Messung vegetativer Zeichen, wie Herz-, Puls- und Atemfrequenz. Die Stationsleiterin erklärte die Methode im Persönlichen Gespräch: „Das Gerät ist angelegt gewesen und dann haben wir deutlich sehen können, dass wenn der Angehörige gekommen ist und den Bewohner angesprochen hat, dass eben Herzfrequenz und Atmung meistens gestiegen ist, das heißt sie haben entweder die Stimme oder die Berührung, oder irgendwas, aber da

weiß man nicht genau was, wahrgenommen.“ Die Angehörigen können zwar wissenschaftlich nicht beweisen, wie viel ihre Patienten von der Umgebung wahrnehmen, allerdings sind sie sicher, dass Streicheleinheiten, sowie Hautkontakt, ihre Familienmitglieder im Wachkoma positiv stimmen, da sie deren Reaktionen in Form von zum Beispiel lächeln, seufzen oder nicken erkennen. Außerdem versuchen sie immer wieder ihre Patienten zu reizen, um ihnen Reaktionen unterschiedlichster Art zu entlocken. Die Stationsleiterin hat im Laufe ihrer Berufszeit mit Wachkomapatienten beobachtet, dass Sozialer Kontakt eine wichtige Rolle im Genesungsprozess gespielt hat, dass Bewohner auf ihre Angehörigen reagiert haben und Fortschritte erzielen konnten. Allerdings stellte sie auch fest, dass die Rehabilitation stark von der Hirnschädigung und den Ressourcen des Wachkomapatienten abhängt. Die befragte Sozialarbeiterin gab an, dass Sozialer Kontakt unterschiedlichste Reizangebote inkludiert, welche für den Rehabilitationsverlauf wesentlich sind. Außerdem war sie der Auffassung, dass Menschen im Wachkoma vor allem über die nonverbale- gefühlsmäßige Ebene kommunizieren, sodass der Kontakt mit vertrauten Menschen positiv auf die Genesung einwirkt. Die Gesprächspartnerinnen berichten von unterschiedlichen Kommunikationsarten ihrer Angehörigen im Wachkoma, welche in einem eigenen Kapitel aufgezeigt werden. In Bezug auf die Fragestellung, ob Menschen im Wachkoma ihre Umwelt wahrnehmen, ist die Kommunikationsbereitschaft eine wichtige Komponente um die Wahrnehmung zu belegen.

3.3.2. Fehldiagnosen

Das Wachkoma ist medizinisch gesehen ein sehr komplexes Krankheitsbild, dass mit vielen Fehldiagnosen besetzt ist. (vgl. Zieger, 2002a, 5)

Die Fehlerquote in der Diagnosestellung ist hoch, und unterschiedliche Begriffe machen die fachliche Diskussion schwer: coma vigile, apallisches Syndrom, persistent vegetative state und heute, in Annäherung einer würdevollen Beschreibung: Wachkoma.“ (Nydahl, 2005, 5) Eine mögliche Fehldiagnose kann zum Beispiel das so genannte Locked-in-Syndrom sein, in welchem der Patient die Fähigkeit zu Sprechen, Schlucken oder kleinste Bewegungen auszuführen, verloren hat. Anders als beim Wachkoma besitzt dieser Patient ein intaktes Bewusstsein, sowie einen normalen Schlaf-Wach-Rhythmus und seine Augen sind fast immer geschlossen. (vgl. Steinbach,

Donis, 2004, 18) „In diesem Falle wird auch ein Symptomenkomplex beschrieben, wobei es sich um eine Lähmung aller Gliedmaßen mit einer Lähmung der von den Hirnnerven versorgten Muskulatur (das wären die Augen-, Gesichts- und Kaumuskeln sowie Teile der Halsmuskeln) handelt.“ (Willheim; Murg, 2001, 29)

Eine weitere Fehldiagnose ist die des akinetischen Mutismus, in welcher der Patient zwar einen normalen Schlaf-Wach-Rhythmus besitzt, allerdings kaum Spontanbewegungen oder verbale Äußerungen zeigt. (vgl. Steinbach, Donis, 2004, 18) „Der akinetische Mutismus ist die schwerste Ausprägung einer motorischen Antriebsstörung und lässt sich durch die klinische Untersuchung allein nicht immer leicht von einem „Wachkoma“ unterscheiden.“ (Willheim; Murg, 2001, 28) „Auffällig ist, dass der Patient sehr wohl mit den Augen einen Gegenstand fixieren und auch folgen kann, jedoch auf Grund der Antriebsstörung nicht sprechen, nicht entsprechend reagieren und sich nicht bewegen kann.“ (Willheim; Murg, 2001, 28)

Oft werden Wachkomapatienten fälschlicherweise auch als Hirntote bezeichnet. Deswegen wird der Begriff „Hirntod“ mit einem Zitat von Johann Donis und Anita Steinbach erklärt: „Hirntote sind natürlich auch bewusstlos. Es fehlt aber jegliche Spontanmotorik, die Reflexe sind erloschen, ebenso Hirnstamm- und Hirnnervenfunktionen.“ (Steinbach, Donis, 2004, 18) Durch die eben genannten Fehldiagnosen gestaltet sich eine genaue Statistik über die Häufigkeit von Menschen im Wachkoma schwierig.

3.3.3. Remissionsstadien

Der Österreichische Neurologe Franz Gerstenbrand beschreibt Mitte der 60er Jahre die Rückbildung des Wachkomas, die so genannte Remission, die bei entsprechenden Rehabilitationsmaßnahmen, möglich ist. (vgl. Donis, 2004, 1) Steinbach und Donis schreiben, dass „bei 80% der Patienten (...) eine Remission (Rückbildung) eintritt.“ (2004, 20) Im Zuge der Aktenanalyse werden die acht Remissionsstadien von Gerstenbrand verwendet, weshalb diese im folgenden Kapitel näher beschrieben werden. Die Rückbildung wird in zwei Dimensionen gegliedert, nämlich der Rückbildung der Bewusstseinsstörungen und der Rückbildung der

Funktionsausfälle, wie motorische Störungen, Sprach- und Sprechstörungen. (vgl. Steinbach, Donis, 2004, 20) Die nachfolgende Grafik zeigt die eben genannte Rückbildung sehr genau.

		Affektivität	Bewußtsein	Motorik
	Vollstadium	Fehlen der emotionellen Reaktionen	Coma vigile mit belastungszeitlich gesteuerten Schlaf-Wach-Perioden	Primitivmotorik (Primitivschablonen und -reflexe, Massenbewegungen)
Remissionsstadium	Phase der primitiven Psychomotorik	Primitive psychomotorische Reaktionen, undifferenzierte Angstmechanismen Differenzierte Angstreaktionen	Beginn einer Umstellung der Schlaf-Wach-Steuerung auf Ortszeit Optisches Fixieren	Grobe Abwehrbewegungen als Massenbewegungen Detaillisierung der motorischen Primitivschablonen, gerichtete Abwehrbewegungen
	Phase d. Nachgreifens	Unmut	Optisches Folgen	Nachgreifen, Abwehr gegen die motorischen Primitivschablonen
	Klüver-Bucy-Phase	Zorn Gerichtete Emotionen	Ortszeitlich gebundene Schlaf-Wach-Steuerung Zuwendung	Komplexe motorische Schablonen (Klüver-Bucy-Syndrom) ohne Zweckwert Zweckausrichtung der komplexen motorischen Schablonen, Lautäußerungen
	Korsakow-Phase	Abgestimmte Emotionen Gefühle	Grobes Erkennen Differenziertes Erkennen	Komplexe motorische Schablonen auf verbale Aufforderung, Wortäußerungen, Dressurhandlungen Intentierte Bewegungen auf äußere Reize, Sprachäußerungen
	Phase d. organ. Psycho-S.	Stimmung	Erinnerung	Spontane und zweckentsprechende Willkürbewegungen, Sprechen
	Defektstadium	Emotionelle und affektive Ent-hemmung	Demenz Akinese	Extrapyramidale Störungen, spastische und cerebelläre S.

Abbildung 1: Die Remissionsstadien des traumatischen avallischen Syndroms (aus: Gerstenbrand. 1967. 55)

Im Remissionsstadium 1 kommt es zu einem zunehmend tageszeitlich gesteuerten Schlaf-Wach-

Rhythmus, in welchem der Wachkomapatient beginnt inkonstant optisch zu fixieren und zunehmend Greif-, Saug- und Kaureflexe auftreten. Außerdem sind Tret- und Kletterbewegungen zu beobachten, emotionale Reaktionen sind jedoch noch nicht erkennbar. (vgl. Steinbach; Donis, 2000, 21)

Im 2. Remissionsstadium sind zum ersten Mal optische Folgebewegungen möglich. Die primitiven Reflexe, sowie Beuge- und Streckhaltungen an den Extremitäten, wie sie im Stadium 1 auftraten klingen langsam ab. Patienten wirken in diesem Stadium oftmals ängstlich. Sie beginnen nachzugreifen und ihre Bewusstseinstätigkeit setzt ebenfalls wieder ein. (vgl. Steinbach; Donis, 2000, 21)

Stadium 3, auch Klüver-Bucy-Stadium genannt, ist vor allem dadurch erkennbar, dass der Patient Gegenstände ergreift und diese anschließend zum Mund führt. In diesem Stadium sind erstmals gerichtete Reaktionen auf äußere Reize nachvollziehbar. Der Patient kann sich zwar zuwenden, jedoch noch keine verbalen oder gestikulativen Aufträge durchführen. Der im Wachkoma stark auftretende Muskeltonus lässt in dieser Phase langsam ab. (vgl. ebd.)

In Remissionsstadium 4, welches auch als Vollbild des Klüver-Bucy-Syndroms bezeichnet wird, kann der Patient schon Gegenstände ergreifen, diese allerdings noch nicht sichtbar erkennen. In dieser Phase werden Personen vermehrt erkannt und unterschieden, was zu unterschiedlichstem Affektverhalten führen kann. (vgl. ebd.) „Angenehme Reize wirken meist beruhigend, negative Einflüsse aber können zu heftigen Abwehrreaktionen führen. Insgesamt nehmen das Sprachverständnis und auch das Situationsverständnis zu und es kommt zu Lautäußerungen wie Brummen, aber auch Schreien und lautem Stöhnen. Typisch für dieses Stadium ist auch das vermehrte Interesse an den eigenen Genitalien und oft stark wechselnde Emotionalität.“ (Steinbach; Donis, 2000, 21f)

Wichtig für das als Übergangsstadium bezeichnete Stadium 5 ist die vermehrte Kontaktaufnahme mit der Umgebung. (vgl. ebd., 22) „Die motorischen Automatismen der Phase 4 klingen ab und die Extremitätenmotorik wird zunehmend gerichtet.“ (ebd.) „Motorisch ist die ursprüngliche Beuge-Streckhaltung der Extremitäten weitgehend verschwunden, sofern nicht Kontrakturen den Patienten

darán hindern.“ (Steinbach; Donis, 2000, 22) In diesem Stadium können Aufforderungen durchgeführt werden, Sprachäußerungen werden verständlicher (vgl. ebd.) und „die emotionalen Reaktionen entsprechen dem auslösenden Ereignis und sind damit nachvollziehbar.“ (ebd.)

Remissionsstadium 6 „(...) ist durch eine massive Einschränkung der Gedächtnisleistungen gekennzeichnet“, (ebd.) in dem „(...) ausgeprägte kognitive Störungen im Sinne eines Korsakow-Syndroms im Vordergrund (stehen).“ (ebd.) Es kann zu depressivem Verhalten beim Patienten kommen, weil sich dieser erstmals über seine Situation bewusst wird, außerdem kommt es zum Auftreten von Eigeninitiative und sprachlicher Zuwendung. (vgl. ebd.)

„Amnestisches ratloses Verhalten bestimmt das klinische Bild im Stadium 7. Daneben stehen die durch das auslösende Ereignis bedingten lokalen Defekte wie Paresen, Koordinationsstörungen und Sprach- wie Sprechstörungen im Vordergrund. Die Stimmungslage ist meist dysphorisch gereizt. Oft ist der Patient motorisch überaktiv, was die betreuenden Personen oft mehr fordert als frühere Remissionsstadien.“ (ebd.)

Im letzten Stadium, der Remissionsphase 8 „(...) steht das organische Psychosyndrom im Vordergrund, gekennzeichnet durch bleibende Störungen der höheren Hirnleistungen wie Merkfähigkeit, Konzentrationsfähigkeit und einer Reihe von Verhaltensauffälligkeiten.“ (ebd.)

Donis und Steinbach machen darauf aufmerksam, dass es vor allem in den Stadien zwei bis vier zu einem Stillstand im Remissionsverlauf kommen kann, weshalb Langzeitbetreuungseinrichtungen meist auch Patienten in den ersten vier Stadien betreuen, wohingegen Patienten in den Stadien sechs bis acht daheim oder in tagesklinischen Einrichtungen betreut werden können. (vgl. ebd.)

In der Langzeittherapieeinrichtung des Haus der Barmherzigkeit befindet sich ein Großteil der Bewohner in den Phasen eins bis drei, da Patienten in diesen Stadien einen sehr hohen Pflege- und Therapiebedarf beanspruchen und zu Hause nur schwer oder gar nicht gepflegt werden könnten. Genauere Zahlen weist die Aktenanalyse auf, so geht aus dieser hervor, dass sich sechzehn Personen in den ersten drei Remissionsstufen und weitere fünf Wachkomapatienten in den letzten vier Remissionsphasen befinden.

Nun wird außerdem noch näher auf die von Zieger beschriebenen Komastufen, in welchen sich ein

Komapatient befinden kann, eingegangen. Zieger schreibt in seinem Artikel: „Grenzbereiche der Wahrnehmung – Die ungewöhnliche Lebensform von Menschen im Koma und Wachkoma“: „Die Entwicklung von Komaskalen hat in diesem Jahrhundert das Vorhandensein eines Komas an äußerlich beobachtbare Verhaltensreaktionen auf bestimmte Reize hin festgemacht. (Zieger, 1998, 6) Es gibt verschiedene Komastufen, die mittels der Glasgow Coma Skale ausgewertet werden können. Drei Verhaltensparameter dienen der Glasgow Coma Skale zur Bestimmung der Komatiefe. Diese Parameter sind das Augenöffnen, die motorische Reaktion und die verbale Reaktion. (vgl. Zieger, 1998, 6) „8 von 15 Prüfungsmerkmalen sind mit Schmerzen wie z.B. Kneifen in die Brust verbunden.“ (ebd.) Die Tiefe des Komas wird in Punkten gemessen, wobei jede Reaktion einen bestimmten Punktwert erhält. Das Koma ist umso tiefer, desto weniger Punkte ein Patient erhält. (vgl. ebd.) Das Aufwachen aus dem Koma wird in drei Stufen gegliedert. In der ersten Stufe scheint der Patient unempfindlich für jede Art von Stimulation zu sein, in der zweiten Stufe reagiert der Patient zwar auf allgemeine Stimulation, allerdings nicht immer auf die gleiche Art und Weise. In der letzten Stufe reagiert der Patient bereits auf spezifische Stimulationen, allerdings immer noch nicht auf die selbe Art und Weise. Die Reaktionen folgen allerdings bereits direkt auf die Stimulation. (vgl. Zieger, 2004a, 3) Durch diese Stadien der Remission und die Komastufen lässt sich die Komplexität dieser Krankheit sehr gut erkennen, denn obwohl das Wachkoma theoretisch in diese Remissionsstadien eingeteilt werden kann, ist dies in der Praxis oft nicht exakt möglich, wie anhand der Aktenanalyse herausgefunden wurde und in Kapitel 7 erläutert wird.

Im nächsten Kapitel wird aufgezeigt, dass ein Wachkoma unterschiedlich ausgelöst werden kann.

3.4. Ursache

Man unterscheidet zwei Ursachengruppen, nämlich das traumatisch bedingte Wachkoma und das nicht traumatisch bedingte Wachkoma. (vgl. Steinbach, Donis, 2004, 9)

Steinbach und Donis beschreiben die Ursache eines Schädel-Hirntraumas folgendermaßen: „Jedes Schädel-Hirntrauma kann zu einem Wachkoma führen durch direkte Schädigung der Gehirnrinde

oder durch Zerstörung der Verbindungsbahnen zwischen Hirnrinde und Hirnstamm. Die Schädigungsmuster sind höchst unterschiedlich, abhängig natürlich von der Art der Gewalteinwirkung. Diese primär traumatischen Schäden sind von sekundär traumatischen Schäden abzugrenzen. Wegen der Umhüllung durch die knöcherne Schädelkapsel kommt es infolge der meist auftretenden zusätzlichen Gehirnschwellung (Gehirnödem) zu einer nochmaligen Druckschädigung der Gehirnrinde oder durch eine Einklemmung im Tentoriumschlitz (das Tentorium ist als Teil der das Hirn umgebenden harten Hirnhaut eine derbe bindegewebige Membran, die sich zwischen Großhirn und Kleinhirn schiebt und eine Öffnung, den Tentoriumschlitz, für den Durchtritt des Hirnstammes hat) oder im Foramen magnum (Hinterhauptsloch) zu einer Schädigung des Mittelhirns, oder der Medulla oblongata, was im letzteren Fall meist tödlich verläuft.“ (Steinbach, Donis, 2004, 9) Die Ursache eines nicht traumatisch bedingten Wachkomas finden sich laut Donis und Steinbach „... (in) eine(r) Vielzahl von Erkrankungen, aber auch exogene Ursachen, die alle eine längerfristige Sauerstoffunterversorgung oder Mangeldurchblutung des Gehirns, insbesondere der Gehirnrinde, zur Folge haben.“ (ebd., 7) Gründe für dieses nicht traumatisch bedingte Wachkoma sind häufig Herz-Kreislaufstillstand, Lungenerkrankungen, Hirnblutungen, ausgedehnte ischämische Schlaganfälle, Hirntumore und bei Kindern vor allem ein beinahe eingetretener Ertrinkungstod. (vgl. ebd. 9) Bei Herrn K., dessen Frau im Zuge der wissenschaftlichen Arbeit interviewt wurde, führte eine Stammhirnblutung zum Wachkoma. Die Mutter der zweiten befragten Angehörigen befindet sich aufgrund einer zu spät durchgeführten Reanimation im Wachkoma. Beide Patienten sind also in die Gruppe des nicht traumatisch bedingten Wachkomas einzuteilen. Das nicht traumatisch bedingte Wachkoma ist häufiger Ursache als ein traumatisch bedingtes Wachkoma, das Verhältnis liegt bei 20:80. (vgl. ebd., 10) Dieses Ergebnis spiegelt sich in der Aufarbeitung der Patientenakten wider. Es stellte sich heraus, dass neunzehn Patienten mit nicht traumatisch bedingtem- und nur vier Patienten mit traumatisch bedingtem Wachkoma auf der Station leben. Gründe für das geringer ausfallende traumatisch bedingte Wachkoma, sind die verbesserten Sicherheitsmaßnahmen im Straßenverkehr, sowie zunehmende intensivmedizinische Maßnahmen. (vgl. Steinbach, Donis, 2004, 10) Plenter nennt in ihrem Werk folgende Hauptgruppierungen, die zum Wachkoma führen: „Endokrine Stoffwechselentgleisungen (bedingt durch fehlerhafte Drüsensfunktionen), wie zum Beispiel die Unterzuckerung; endogene bzw. exogene Sauerstoffunterversorgung des gesamten Organismus, wie etwa durch Gasvergiftung der

Einatemungsluft oder kardiale Dekompensation (Entgleisung der Herzfunktion): phasenweise Durchblutungsstörungen in Teilbereichen des Gehirns; Hirnblutungen, verursacht durch endogene (innere) oder exogene (äußere) Faktoren: endogen, etwa durch ein geplatztes Hirnarterienaneurysma (Aussackung eines größeren Blutgefäßes im Gehirn), oder exogen, beispielsweise durch einen Verkehrsunfall mit der Folge einer Schädel-Hirnverletzung.“ (Plenter, 2001, 15) „Daraus ergibt sich, dass alle Menschen betroffen sein können, eine Einschränkung auf bestimmte Personen- oder Risikogruppen ist derzeit nicht möglich“, so Christel Plenter. (ebd.) Ein Wachkoma ist nicht nur Folge einer Hirnschädigung, sondern laut Zieger ein Produkt moderner Gesellschaften, welche über Rettung, Reanimation und Intensivmedizin verfügen. (vgl. Zieger, 1997a, 4) Wo früher Menschen nicht früh genug gerettet und reanimiert werden konnten und in Folge starben, können Menschen heutzutage aufgrund des ausgebauten Rettungs- und Intensivmedizinischen Programms, sowie speziellen Therapiemaßnahmen, am Leben erhalten werden.

3.5. Krankheitsverlauf/Behandlung

Hinsichtlich der Fragestellung wird in diesem Kapitel näher auf den Krankheitsverlauf eingegangen, weil das so genannte Wachkoma kein Endzustand ist, sondern Menschen, welche sich im Wachkoma befinden, therapierbar sind. Um zu erkennen, dass es sich bei Wachkomapatienten keinesfalls um untherapierbare Patienten handelt, wird eine Studie von Sazbon und Groswasser (1990) aufgegriffen, welche Zieger in seiner Zusammenfassung: „Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkoma-Patienten“, näher beschreibt. Es wird hier berichtet, dass sich 54% von 134 Wachkomapatienten erholen und fast die Hälfte dieser Patienten konnte im alltäglichen Leben die Unabhängigkeit erreichen. 72% der Wachkomapatienten konnten laut Zieger sogar wieder sozial integriert werden und 11% wieder in ihren früheren Beruf einsteigen. (vgl. Zieger, 1997a, 4)

Bei der Pflege von Wachkomapatienten kommt es häufig zu Pflegefehlern, die sich im Wundliegen der Patienten an Steiß, Hüften oder Hinterkopf, äußern. (vgl. Zieger, 1998, 10) Unzureichende

Mobilisation spiegelt sich in Gelenkversteifungen und Kontrakturen wieder und mangelnde Kalorienzufuhr in der Unterernährung einiger Patienten. Bei Wachkomapatienten ist mangelnde Körperpflege ein großes Problem, dass durch unangenehme Schleim- und Geruchsabsonderung sichtbar wird, welche die Infektanfälligkeit erhöhen. (vgl. Zieger, 1998, 10) So berichtet zum Beispiel die befragte Angehörige von häufig auftretenden Harnwegsinfektionen ihres Ehemannes, als dieser unzureichend gepflegt wurde. Zieger nennt mehrere Umgangsformen mit Menschen im Wachkoma. So werden diese Patienten als „therapieresistent“ in Krankenhäuser oder Heimen regelrecht verwahrt und liegengelassen, durch Behandlungsabbruch oder Nahrungsentzug in vielen Ländern getötet, zu Forschungszwecken für pharmakologische Studien benutzt, oder aber sie erhalten aktive Förderung und Frührehabilitation, wie dies in Österreich häufig praktiziert wird. (vgl. Zieger, 1998, 14f) Jedoch berichten die befragten Angehörige von Ärzten, die ihnen nahe legten, dass lebensverlängernde medizinische Maßnahmen, wie zum Beispiel das Verabreichen Entzündungshemmender Medikamente, nicht getroffen werden müssen, was den Tod der Patienten zur Folge hätte.

Eine weitere Statistik in der Klinik Burgau bei Augsburg weist auf, dass 70% der Wachkomapatienten aus dem komatösen Zustand erwachen. Ein Drittel der Wachkomapatienten kann in seinen alten Beruf zurückkehren, ein Drittel bleibt pflegebedürftig und wiederum ein Drittel verbleibt im Koma. (vgl. Koch, 1995, zit. n. Leyendecker, 1998, 322)

Anita Steinbach und Johann Donis beschreiben das Apallische Syndrom wie folgt: „Als Kernsymptome sind allen Beschreibungen gemeinsam ein andauerndes Fehlen eines bewussten Wahrnehmens, ein fehlendes Bewusstsein des Patienten seiner selbst und seiner Umwelt und ein Fehlen jeglicher sinnvollen Reaktionen auf äußere Reize bei erhaltenem Schlaf-Wach-Rhythmus.“ (Steinbach, Donis, 2004, 7) Es muss allerdings gesagt werden, dass diese Beschreibung nur auf ein Vollbild des Wachkomas zutrifft, denn wie schon in Kapitel 3.3.3 erwähnt, kann sich ein Wachkomapatient in verschiedenen Remissionsphasen befinden, in denen diese Kriterien nicht mehr voll zutreffen. Laut Mall „teilt sich das Leben für Menschen im Wachkoma radikal in ein „Davor“ und ein „Danach“ – bezogen auf das Ereignis, das zum Koma geführt hat und die Gegenwart vom bisherigen Leben trennt.“ (Mall, 2001, 1) Christa Schwörer schreibt: „Das apallische Syndrom kann sehr oft als Durchgangssyndrom imponieren, zügig bis zögernd die

Remissionsstadien durchlaufen, auf einzelnen Remissionsstufen stehen bleiben und schließlich in den Endzustand übergehen. Erfahrungen aber beweisen, dass auch nach einem schweren apallischen Syndrom Möglichkeiten der Rückbildung (Remission) bestehen, und deshalb zu intensiven rehabilitativen Maßnahmen ermutigen, selbst wenn diese sich über Jahre hinaus erstrecken sollten,“ (1995, 4) wie auch in den Persönlichen Gesprächen verkündet wird.

3.6. Unterschied Koma – Wachkoma

Die zwei Begriffe Koma und Wachkoma müssen unterschieden werden, da diese völlig unterschiedliche Krankheitsverläufe beschreiben.

„Der Zustand des Komas tritt unmittelbar nach dem akuten Unfallgeschehen ein.“ (Willheim; Murg, 2001, 20) Wenn sich ein Patient nach zwei bis drei Wochen Koma nicht aus dieser Bewusstlosigkeit erholt, kann ein Wachkoma entstehen. (vgl. Steinbach; Donis, 2004, 16) Laut Zieger „(ist) Koma eine ungewöhnlich tiefe Betäubung oder ein tiefer Schlaf, der entweder durch eine schwere Krankheit oder als Folge einer schweren Schädel-Hirnverletzung auftritt.“ (Zieger, 2004a, 3) Im Koma hält der Patient im Gegensatz zum Wachkoma seine Augen geschlossen und zeigt anders als im Wachkoma, keinen Schlaf-Wach-Rhythmus. (vgl. Steinbach; Donis, 2004, 7) Wachkomapatienten können trotz Schlaf-Wach-Rhythmus nicht mit ihren Augen fixieren. (vgl. Steinbach; Donis, 2004, 7) „Die Schlaf-Wach-Periodik beim traumatisch apallischen Syndrom ist nicht, wie bei einem normalen Schlaf-Wach-Rhythmus ortszeitlich gebunden, sondern wird von belastungszeitlichen Faktoren gesteuert.“ (Gerstenbrand, 1967, 25) „Medizinisch wird Koma mit „Bewusstlosigkeit“ gleichgesetzt.“ (Zieger, 2004a, 3) Ein Koma ist, ausgehend von der Beziehungsmedizin, nie nur das Ergebnis einer äußeren Gewalteinwirkung, sondern eine bis auf tiefste Bewußtseinsebenen zurückgenommene, extreme Lebensform, welche sich am Rande zum Tode, abspielt. (vgl. Zieger, 1998, 6) „Koma ist kein passiver Zustand, sondern eine aktive, bis auf tiefste Bewusstseinssebenen zurückgenommene Lebenstätigkeit. Koma hat Schutzfunktion und ermöglicht es den Betroffenen, ganz bei sich selbst zu sein.“ (Zieger, 2004a, 3) „Die Vorstufe zum Tode wäre das Koma, und die nächste Stufe in Richtung Entwicklung zu einem stabilen Leben wäre

das sog. Apallische Syndrom oder apallisches Durchgangssyndrom.“ (Zieger, 2002, 396) Der Zustand eines Komas wird von Überlebenden als „ozeanisches Erleben“ geschildert, was von einem Bewusstseinsklaren Versenkungszustand unterschieden werden muss. (vgl. Zieger, 2002, 400) Das künstliche Koma, wie die Narkose ist ähnlich dem „natürlichen“ Koma, jedoch ist das künstliche Koma von Außen steuerbar, wohingegen das natürliche Koma in Bezug auf Dauer und Folgeschäden nicht vorhersehbar oder gar steuerbar ist. (vgl. Zieger, 1998, 3) Ein Mensch der sich im Koma befindet, kann dieses sozusagen als eine Art Schutzfunktion empfinden, und dieses als Ausgangspunkt zur Wiedergewinnung einer neuen Autonomie sehen. (vgl. ebd., 6)

3.7. Die Entwicklung des Komabegriffes

Der Begriff „Koma“ wurde schon in der Antike gebraucht und bedeutete tiefer Schlaf. (vgl. Zieger, 1998, 5) „Im Mittelalter wird Koma als Symptom unterschiedlicher Krankheiten und Lebensereignisse verstanden wie Trunksucht, verdorbene Körpersäfte, fieberhafte Zustände, unterschiedlichste Gewalteinwirkungen durch kriegerrische Handlungen, Raubüberfälle, Schläge auf den Kopf und vielerlei anderer Affektionen“, so Zieger. (1998, 5) E. Kretschmer, deutscher Neurologe, führte den Begriff des „apallischen Syndroms“ 1940 erstmals in die Literatur ein. (vgl. Steinbach; Donis, 2004, 4) Kretschmer's Bild eines Wachkomapatienten ist identisch mit dem heutigen Krankheitsbild, so liegt nach Kretschmer ein Wachkomapatient mit offenen Augen da und kann nicht fixieren. (vgl. ebd.) Zur Entstehung kommt es „(...) durch eine Blockierung oder einen Ausfall der Großhirnfunktionen, die in der Gehirnrinde, im Gehirnmantel, lokalisiert sind, und auf ein Absinken der Gehirnfunktion auf eine Ebene darunter, die Mittelhirnebene, zurückzuführen sei (...),“ so Kretschmer's Überzeugung. (ebd.) Erst drei Jahrzehnte nach Kretschmer wurde das Apallische Syndrom durch den Österreichischen Neurologen Franz Gerstenbrand wieder zum Thema wissenschaftlicher Arbeiten. Schon 1976 war dem Neurologen bewusst, dass durch konsequente Rehabilitation und professionelle Betreuung Patienten aus dem Wachkoma geholt werden können. Aus diesem Denken heraus entwickelte Gerstenbrand die Remissionsstadien, die bis heute unumstritten gültig sind. (vgl. ebd., 5) Eine weitere Beschreibung des Krankheitsbildes wurde 1972 von Jennett und Plum vorgenommen. Die Angloamerikaner bezeichneten dieses

Krankheitsbild als „vegetative state“ und bezogen sich vor allem auf die vegetativen Funktionen, wie Herz-Kreislauf-, Atemfunktion, Schweiß-, Speichelsekretion, doch beschrieben sie die Rückbildungsfähigkeit nicht. (vgl. Steinbach; Donis, 2004, 4) Dass Menschen in ein Koma, mit anschließendem Wachkoma fallen, ist also kein Phänomen unserer Zeit, sondern schon seit vielen Jahrzehnten bekannt, doch erst seit der Entwicklung der modernen Intensivmedizin ist das Überleben dieser Menschen zum Großteil gesichert. (vgl. Zieger, 1998, 7) 1939, zur Zeit des Nationalsozialismus fielen Wachkomapatienten dem Euthanasieprogramm zum Opfer, da man diese Menschen als lebensunwert und Ballast ansah. (vgl. Zieger, 2003b, 3) Komapatienten wurden bis in die 80er Jahre als hoffnungslose Fälle betrachtet, in Heimen verwahrt oder bei der Familie untergebracht. Erst durch das Engagement einzelner Ärzte, Rehamediziner, der Berufsgenossenschaft und einigen Verbänden wie dem Bundesverband „Schädel-Hirnpatienten in Not“ verbesserte sich die Situation vieler Wachkomapatienten in Österreich. (vgl. Zieger, 2003b)

4. Schwerste Behinderung

4.1. Definition von Schwerster Behinderung

In den folgenden Kapiteln soll der Zusammenhang zwischen Wachkoma und Schwerster Behinderung diskutiert werden, weshalb zu Beginn der Begriff schwerste Behinderung definiert wird. „Unter medizinischem Aspekt wird schwerste Behinderung vor allem als ein besonderer Grad an körperlicher oder psychischer Schädigung eines Menschen verstanden, wobei die Dauer, wenn nicht gar die Unaufhebbarkeit oder Aussichtslosigkeit ebenso wie ein relativ hoher Pflegebedarf oder Dauerbewahrungsbedarf“, verstanden werden. (vgl. Nitsch, 1976, 56, zit. n. Bach, 1991, 3) „Dort wo Krankheit chronisch wird, kann sie bereits Merkmale einer Behinderung annehmen: es sind dies Krankheiten, die eine erhebliche Beeinträchtigung der Lebensführung und der Partizipation mit sich bringen, wobei eine Heilung entweder überhaupt nicht möglich ist oder zeitlich in weiter Ferne liegt“, so Hensle und Vernooij. (2000, 59) „Schwerste Behinderung liegt vor, wenn extreme soziale Abhängigkeit besteht, d.h. eine selbstständige Lebensführung und

insbesondere die Selbstbesorgung umfänglich, (...) eingeschränkt ist.“ (Bach, 1991, 13) „Schwerste Behinderung ist nicht als Minusvariante des Menschsein anzusehen, sondern als menschliche Daseinsform, die es anzunehmen gilt.“ (Bach, 1991, 13) „Als schwerstbehinderte Erwachsene bezeichnen wir Personen, die aufgrund spezifischer Schädigungen (z.B. Hirnschaden) derart beeinträchtigt und benachteiligt sind, daß sie zur Entfaltung ihrer Persönlichkeit, zur Realitätsbewältigung und Daseinsgestaltung auf (intensive) lebenbegleitende Anregung und Assistenz angewiesen sind.“ (Theunissen, 1991, 296) „Die Gruppe der als „schwerstbehindert“ bezeichneten Menschen ist heterogen und weist vielfältige Erscheinungsformen von Behinderungen im körperlichen, geistigen und seelischen Bereich auf.“ (Lachwitz, 1991, 310)

Die Weltgesundheitsorganisation entwickelte den Begriff ICF, „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“. „Allgemeines Ziel der ICF-Klassifikation ist, in einheitlicher und standardisierter Form eine Sprache und einen Rahmen zur Beschreibung von Gesundheits- und mit Gesundheit zusammenhängenden Zuständen zur Verfügung zu stellen.“ (o.A., 2005, 9) „Der Begriff der Funktionsfähigkeit eines Menschen umfasst alle Aspekte der funktionalen Gesundheit. Eine Person ist funktional gesund, wenn – vor dem Hintergrund ihrer Kontextfaktoren -

1. ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des mentalen Bereichs) und Körperstrukturen denen eines gesunden Menschen entsprechen (Konzepte der Körperfunktionen und -strukturen),
2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten),
3. sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder -strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der Partizipation [Teilhabe] an Lebensbereichen).“ (o.A., 2005, 4f) „Funktionsfähigkeit ist ein Oberbegriff, der alle Körperfunktionen und Aktivitäten sowie Partizipation [Teilhabe] umfasst; entsprechend dient Behinderung als Oberbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigung der Partizipation [Teilhabe]. Die ICF listet darüber hinaus Umweltfaktoren auf, die mit den genannten Konstrukten in Wechselwirkung stehen. Auf diese Weise wird es dem Benutzer ermöglicht, nützliche Profile der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit eines Menschen für unterschiedliche Domänen darzustellen.“ (ebd., 9)

„Nach Auffassung der Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2001) ist nach einer schweren Krankheit oder Hirnschädigung (Impairment) nicht die Heilung das Wichtigste, sondern die individuelle Förderung alltagsnormaler Aktivitäten (Activity) und vor allem die Möglichkeit zur sozialen Teilhabe (Participation) und Integration in die Gesellschaft, trotz schwerer oder schwerster Behinderung („social networking). Wichtigstes Ziel und wichtigste Perspektive ist die soziale Reintegration (...), d.h. Seine Wiederein-gliederung in eine für ihn vertraute, menschenwürdige und soziale Umgebung, beispielsweise in die häusliche Umgebung und Familie, in ein qualifiziertes Pflegeheim in der Nachbarschaft und Gemeinde.“ (Zieger, 2004a, 21)

Genau auf dieses Statement wird in der Diplomarbeit näher eingegangen. Es wird geklärt, ob Patienten der Wachkomastation des Haus der Barmherzigkeit wieder zurück zu ihren Angehörigen ziehen können und es wird in Erfahrung gebracht, wie viele der dort lebenden Patienten Kontakt zu ihren Familien haben. Außerdem wird durch Persönlichen Gespräche die Aussage von Zieger: „Rehabilitation ist nur mittels Teamarbeit realisierbar“, (Zieger, 2002, 409) bestärkt, sei es die Zusammenarbeit des interdisziplinären Teams im Krankenhaus oder der Teamarbeit zwischen Angehörigen und Krankenhauspersonal.

„Allgemein wird heute bemängelt, daß die Behinderungsterminologie defektorientiert und negativistisch sei. Das Bestreben, zuerst den (schwerstbehinderten) Menschen und dann seine Besonderheit (Behinderung) zu sehen, setzt sich in jüngster Zeit weltweit immer mehr durch, z.B. in der Formulierung: Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einer schweren Behinderung.“ (Bürli, 1991, 113) „Ihre Existenz und Lebensqualität ist untrennbar verbunden mit demographischen, wirtschaftlichen, gesundheitlichen, erzieherisch-kulturellen, gesellschaftlich-sozialen, religiös-philosophischen „Randbedingungen“, die alles andere als Randbedingungen sind.“ (Bürli, 1991, 114) „Für die einen ist der Schwerstbehinderte ein reflexhaftes Zerrbild menschlichen Daseins, für die andern ein vollwertiges, wenn auch in seinen Möglichkeiten stark eingeschränktes Lebewesen, dem keine menschliche Eigenschaft abgeht.“ (Bürli, 1991, 117) „In der Regel finden sich bei Menschen mit schwersten Formen der Behinderungen

- schwere motorische und sensorische Störungen
- Störungen der zentralnervösen Wahrnehmungsverarbeitung, oft in verschiedenen Sinnesbereichen gleichzeitig

- häufig – aber nicht immer – erhebliche Veränderungen und Retardierungen im Intelligenzverhalten
- Veränderungen im Bereich der Gefühle und Affekte (...)
- Veränderungen im Sozialverhalten, wobei insbesondere die Störungen der Kommunikation zwischen den Betroffenen und ihren Interaktionspartnern auffallen.“ (Jansen, 1991, 384)

Aufgrund der oben genannten Merkmale und Besonderheiten von Menschen mit schwerster Behinderung, wird transparent, dass Menschen im Wachkoma, durch ihre schwere Beeinträchtigung, eben auch Menschen mit schwerster Behinderung sind.

4.2. Wachkoma als Behinderung

In diesem Kapitel wird erläutert, warum es sich bei Wachkomapatienten um Menschen mit schwerster Behinderung handelt.

Laut Haupt können „schwere Verletzungen im Zentralnervensystem, z.B. Schädel-Hirn-Trauma durch Unfall mit anhaltendem apallischen Syndrom“ zu schwersten Behinderungen führen. (Haupt, 1991, 17) Menschen mit schwersten Behinderungen sind auf ihre Mitmenschen angewiesen, welche ihnen die Umwelt näher bringen, mit ihnen kommunizieren und sie pflegen. (vgl. ebd.)

„Erwachsene Menschen mit schwerster Behinderung scheinen in vielen Entwicklungs- und Persönlichkeitsbereichen durchaus mit Kindern, ja sogar sehr kleinen Kindern, vergleichbar. Ihre Abhängigkeit, ihre Pflegebedürftigkeit und ihr Ansprechbarkeitsniveau weisen auf solche Entwicklungsanalogien hin. Ein solcher Vergleich kann jedoch nur vordergründig befriedigen und Hinweise geben, im eigentlichen sind es aber doch eben erwachsene Menschen mit einer unverwechselbaren Biographie.“ (Fröhlich, 1991, 159) Schwerstbehinderte Menschen, wie jene, die sich aufgrund einer Hirnverletzung im apallischen Syndrom befinden, sind auf den besonderen Schutz und soziale Hilfe der Gesellschaft angewiesen, da diese Menschen einen hohen Behandlungs- und Pflegebedarf beanspruchen. (vgl. Lachwitz, 1991, 310) Sie benötigen Gesprächspartner, welche sich auf die erforderliche körpernahe Kommunikation einlassen können. Sie brauchen außerdem Hilfe bei der Lage und Ortsveränderung, bei der Erkundung des eigenen

Körpers, sowie bei der Umsetzung eigenaktiver Beschäftigungen. (vgl. Fröhlich, 1991, 160) Menschen mit schwerster Behinderung benötigen ebenso Unterstützung bei der Selbstversorgung, zum Beispiel beim Essen und Trinken. (vgl. Fröhlich, 1991, 160) Häufige Komplikationen sind Probleme bei der Atmung, die Lungenentzündungen, Aspirieren oder andere Erkrankungen auslösen können. (vgl. Hoffmann, 1991, 451) „Beim Essen und Trinken ergeben sich bei schwerstbehinderten Personen meist Probleme durch orale Reflexe, gestörte Mundmotorik und Sensibilitätsstörungen im Gesichts- und Mundbereich.“ (ebd., 452) „Im Bereich der Motorik stehen vor allem Tonusnormalisierung und Lockern, Durchbewegen und Lagerung im Vordergrund. Dabei sind die Grundsätze nach Bobath anzuwenden (reflexhemmende Positionen).“ (ebd., 453)

In den oben genannten Zitaten und Bemerkungen spiegelt sich die Thematik eines Menschen im Wachkoma wider, so erkennen wir sie zum Beispiel in der körpernahen Kommunikation, ihrer Pflege- und Schutzbedürftigkeit, sowie ihrer unverwechselbaren Biographie, wieder.

5. Soziale Rehabilitation

5.1. Begriffsdefinition

In dieser Diplomarbeit kommt immer wieder der Begriff Rehabilitation vor, weshalb dieser zu Beginn des fünften Kapitels näher erläutert wird.

„Der Begriff „Rehabilitation“ - ursprünglich aus dem juristischen Sprachgebrauch – kann auf dem Gebiet der Medizin mit „Wiederherstellung“ nur unzulänglich übersetzt werden,“ so Schlosser. (Schlosser, 1974, 2) „Die Definition des internationalen Arbeitsamtes lautet folgendermaßen: „Unter Rehabilitation versteht man die Wiederherstellung Körperbehinderter bis zum höchsten möglichen Grade ihrer Fähigkeiten in körperlicher, geistiger, sozialer, beruflicher und wirtschaftlicher Hinsicht.“ (ebd.) Zieger versteht unter „Rehabilitation“ (...) eine historisch von Menschen gestaltete Kulturtechnik zur Entwicklung der natürlichen und sozialen Intelligenz des

Menschen nach einem schädigenden Ereignis und/oder unter pathologischen Lebensbedingungen (...).“ (Zieger, 2002b, 268) „Als Ziel der Rehabilitation wird die Wiedereingliederung in das gesellschaftliche Leben formuliert.“ (Berger, 2002, 333) „Im Zentrum der Wiedereingliederung in das gesellschaftliche Leben steht die Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit.“ (Berger, 2002, 333) Laut Becker „(ist) Rehabilitation (...) die zweckgerichtete Tätigkeit eines Kollektivs in medizinischer, pädagogischer, sozialer und ökonomischer Hinsicht zur Erhaltung, Wiederherstellung und Pflege der Fähigkeiten des geschädigten Menschen, aktiv am gesellschaftlichen Geschehen teilzunehmen.“ (Becker et al. 1979, 159, zit. n. Hensle; Vernooij, 2000, 17) „Rehabilitation von schwerstbehinderten Menschen hört nie auf“, sind Donis und Steinbach überzeugt. (Donis; Steinbach, 2004, 24) „Lediglich die Intensität muss den Bedürfnissen und den Fähigkeiten angepasst werden“ (ebd.) „Völlige Wiederherstellung (Re-Habilitation) der ursprünglichen Unversehrtheit ist bei schweren Behinderungen, (...) kaum zu erwarten.“ (Krebs, 1991, 430) Es ist enorm wichtig, einen Wachkomapatienten in einer Langzeitbetreuungseinrichtung unterzubringen, da nur geschultes Personal die Remissionsstufen richtig einordnen und somit das Therapieprogramm an den Patienten angepasst werden kann. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 24) Die Finanzierung einer Langzeittherapieeinrichtung muss vom Patienten selbst geleistet werden, weshalb sich ein Großteil der Menschen im Wachkoma einen solchen Aufenthalt nicht leisten kann. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 37)

Donis und Steinbach erläutern die Betreuungsphasen, in denen sich ein Patient im Wachkoma befindet. In Phase A, der Akutbehandlung, ist der Patient tief komatös und wird auf einer Intensivstation des Krankenhauses untergebracht, wo er beatmet wird und lebensbedrohliche Komplikationen eingedemmt werden. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 26) Die Phase B kennzeichnet die Frührehabilitation eines Wachkomapatienten, in der seine Rehabilitationschancen abgeklärt werden. Der Patient ist zwar in seiner Bewusstseinslage eingeschränkt, jedoch bereits kreislaufstabil und nicht mehr beatmungspflichtig. Frührehabilitationseinrichtungen benötigen speziell geschultes Personal in den Bereichen Pflege, Therapie und Fachärzte. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 26f) Die weiterführende Rehabilitation wird als Phase C bezeichnet, in welcher sich Patienten in Remissionsstadien sechs bis sieben befinden und bereits teilorientiert und bewusstseinsklarer sind. (vgl. ebd., 27) Eine weitere Betreuungsphase ist die der aktivierenden Pflege, die Phase F(b), welche als zentrales Kernstück der Langzeitbetreuung dieser Patienten gilt. Patienten dieser Phase

benötigen meist spezielle Betreuung, die es Angehörigen aus finanziellen Gründen sowie aufgrund der besonderen Belastung schwierig gestaltet, den Patienten daheim zu betreuen. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 27f)

Die Wachkomastation des Haus der Barmherzigkeit ist eine Langzeittherapieeinrichtung, welche Menschen der oben genannten Betreuungsphase F(b) spezielle Pflege und Therapie anbietet.

5.2. Behandlungsmöglichkeiten/Therapien

Im folgenden Kapitel wird hinsichtlich der Fragestellung genauer auf die unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten bei Menschen im Wachkoma eingegangen. „Die Pflege und Behandlung von Patienten in einem apallischen Syndrom und besonders in den nachfolgenden Remissionsphasen erfordert ein komplexes Therapieprogramm mit einem breitgefächerten, qualifizierten Behandlungsangebot.“ (Schwörer, 1995, 24) „Sowohl pflegerische als auch therapeutische Maßnahmen sind sorgfältig abzustimmen auf die individuellen Bedürfnisse und Fähigkeiten dieser Patienten.“ (ebd.)

5.2.1. Basale Stimulation

Das Konzept wurde 1975 von Fröhlich entwickelt, der zu dieser Zeit an einer Schule für körper- und mehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche arbeitete und diese durch Basale Stimulation fördern wollte. (vgl. Nydahl, Bartoszek, 2003, 2) „Dieses Konzept geht davon aus, das auch schwerst wahrnehmungsgestörte Kinder etwas wahrnehmen können, selbst wenn Außenstehende – Eltern, Pflegende, Therapeuten – keine sichtbaren Reaktionen feststellen können.“ (Nydahl, Bartoszek, 2003, 2f) Fröhlich war einer der ersten, der nicht nach den Defiziten von Wachkomapatienten fragte, sondern nach deren Fähigkeiten. (vgl. Nydahl, 2005, 32) „In den 80er-Jahren knüpfte die Krankenschwester und Diplompädagogin Christel Bienstein erste Kontakte mit Professor Fröhlich, und gemeinsam begannen sie, dieses Konzept in die Krankenpflege zu übertragen, wobei sie feststellten, dass die Förderungsmöglichkeiten behinderter Kinder ebenso bei

wahrnehmungsgestörten Erwachsenen Anwendung finden konnten. Die ersten, sehr überraschenden Erfolge wurden bei komatösen und apallischen Patienten erzielt.“ (Nydahl, Bartoszek, 2003, 3) „Fröhlich hat mit den Angeboten, die er als Basale Stimulation zusammengefasst hat, wirkungsvolle Entwicklungsanregungen herausgefunden“, so Haupt. (Haupt, 1991, 32) „Die basal stimulierenden Angebote können eine den Körper nachformende Ganzkörperwäsche, eindeutige Berührungen, die vibratorische Erfahrung von Körpertiefe, ein bewusstmachen der Lage im Raum, ein bekannter Geruch sein.“ (Nydahl, Bartoszek, 2003, 4) „Die zentralen Ziele der basalen Stimulation sind

- Leben erhalten und Entwicklung erfahren
- Das eigene Leben spüren
- Sicherheit erleben und Vertrauen aufbauen
- Den eigenen Rhythmus entwickeln
- Außenwelt erfahren
- Beziehung aufnehmen und Begegnung gestalten
- Sinn und Bedeutung geben
- Sein Leben gestalten
- Autonomie und Verantwortung“ (Nydahl, Bartoszek, 2003, 52)

5.2.2. Affolter

Diese Methode zielt auf eine besser gespürte Information des Patienten, welche seine Wahrnehmung fördern soll, wurde von der Entwicklungspsychologin Felicie Affolter gegründet und anschließend von Affolter, Bischofberger und einem multidisziplinären Team weiter entwickelt. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 82., Nydahl, 2005, 21) „Das Affolter-Modell greift auf Erkenntnisse und Forschungsbefunde der Entwicklungspsychologie von Piaget (Entwicklungspsychologie von gesunden Kindern) zurück.“ (Nydahl, 2005, 21) „Das Affolter Modell beruht auf der Annahme, dass ein Mensch durch die Auseinandersetzung mit der Umwelt, im Rahmen von Alltagsgeschehnissen (mit all seinen Problemstellungen und den -lösungen), zum Wissen gelangt, wie die Beziehung zwischen seinem Körper und der Umwelt beschaffen ist.“ (Nydahl, 2005, 21) Dieses Modell setzt direkt im Alltag des Patienten an. (vgl. ebd.) Wachkomapatienten mangelt es an gespürter Information, weil diese weder ihre Position verändern, noch sich selbst oder andere Menschen

berühren können, weshalb diese Methode versucht, Menschen im Wachkoma diese fehlenden Informationen durch Führen am eigenen Körper, diesen spüren und selbst wahrnehmen zu können. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 83f) Eine speziellere Art nach Affolter ist die Präaffolter Methode, in der Wachkomapatienten, welche ihr Körperschema verloren haben, an einzelnen Körperregionen „gepumpt“ werden um so die Spastik zu reduzieren und die Körperwahrnehmung zu fördern. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 87)

5.2.3. Kinästhetik

„Die Kinästhetik (engl.: Kinaesthetics) wurde in den 80-iger Jahren von Dr. Frank Hatch und Dr. Lenny Maietta (USA) begründet und seitdem kontinuierlich weiterentwickelt.“ (Nydahl, 2005, 63.) Dieser Begriff setzte sich aus den griechischen Wörtern „kinesis“ (Bewegung) und „aesthetics“ (Wahrnehmung) zusammen. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 89) Hatch wollte herausfinden, welche Auswirkung Bewegung auf die soziale, gesundheitliche und geistige Entwicklung der Menschen hat. (vgl. ebd.) „Kinästhetik ist ein Lern- und Bewegungskonzept, welches davon ausgeht, dass Bewegung und Interaktion die Grundlagen von Lernen und Entwicklung sind.“ (Donis; Steinbach, 2004, 89)

5.2.4. Weitere Therapiemöglichkeiten

Die Bobath-Methode ist ein effizientes Therapieangebot. Berta Bobath, Physiotherapeutin und ihr Ehemann Karl Bobath, Facharzt für Neurologie entwickelten das Bobathkonzept. Dieses Konzept ist für alltagsorientierte Bewegungs- und Handlungsweisen gedacht, in dem keine reinen Übungen, sondern Aktivitäten des täglichen Lebens, wie zum Beispiel waschen und ankleiden, mit Hilfe vom Patienten selbst durchgeführt werden. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 91) In dieser Methode kann man vor allem die spastischen Bewegungsmuster der Wachkomapatienten durch verschiedenste Lagerungsmuster/methoden positiv beeinflussen. (vgl. Zieger, 2004a, 63)

Musik wird unterschiedlich eingesetzt, zum Beispiel bei Unruhe oder Einschlafstörungen, bei hohem Muskeltonus, aber auch um mit dem wahrnehmungsbeeinträchtigten Wachkomapatienten in

Dialog zu treten. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 99) „Die Schöpferische Musiktherapie stellt den Menschen mit seinem natürlichen, künstlerischen Potenzial in den Mittelpunkt.“ (Nydahl, 2005, 100) „Musik wird eingesetzt als Stimulanz, zur Beruhigung, zum Aggressionsabbau und zur Entspannung (...)“ (Cyrus, 1991, 200)

Ein weiteres wichtiges Therapieangebot ist die Ergotherapie. „Der Begriff Ergotherapie leitet sich aus dem Griechischen „ergon“ ab und bedeutet „Werk, Tat, Aktivität“. (Nydahl, 2005, 43) „Kernelement der Ergotherapie bildet die Handlungskompetenz“ (ebd.)

Gewohnte und angenehme Gerüche, das äußern von Gefühlen, Geräusche wie Musik, das Zeigen von Gegenständen, geschmackliche Anregungen und das Bewegen des Patienten kann dessen Sinne anregen. (vgl. Zieger, 2004a, 14-19)

„Die Bedeutung der Hände spielt ebenfalls eine sehr große Rolle in der Frührehabilitation. Hände können beruhigen, segnen, streicheln, aufmuntern, teilen, wegnehmen, kneifen und schlagen“, so Zieger. (2002, 266) Hände dienen aber auch zur Kommunikation, nämlich der nonverbalen Kommunikation, weil sie eigene Gefühle, Stimmungen, aber auch Ängste unmittelbar und echt ausdrücken. (vgl. ebd.)

Die Angehörigenarbeit ist eine weitere enorm wichtige Therapiemaßnahme, ohne die es häufig nicht zu Fortschritten kommen würde, so ist sich auch die befragte Stationsleiterin sicher. Die Angehörigen kennen den Wachkomapatienten schon aus der Zeit vor seinem Unfall, weshalb diese auch individuelle und adäquate Anregungen geben können. (vgl. Zieger, 2002, 266) Das intime Zusammensein, wie Streicheln, Liebkosen, Schmusen und Küssen, und auch die Bindung und Lust, die als Zeichen für den Lebenswillen und die Hoffnung stehen, können am Besten von Angehörigen vermittelt werden. (vgl. Zieger, 2002, 266)

Aus den Angehörigengesprächen geht hervor, dass die Wachkomapatienten spezielle Therapieangebote, wie zum Beispiel Ergo-, Physiotherapie und Logopädie erhalten. Die wichtigsten Konzepte der Wachkomastation sind, wie in diesem Kapitel ausführlich beschrieben, Basale Stimulation, Kinästhetik und Bobath.

Nur wenn ein Mensch im Wachkoma in den Genuss unterschiedlichster Therapieangebote kommt, kann dieser Erfolge, in Form von Fortschritten in seinem Verhalten und im Genesungsprozess erzielen.

5.2.5. Kommunikationsformen

Ein weiteres Therapieverfahren bei Menschen im Wachkoma, ist der Dialogaufbau. Die Stationsleiterin weist im Persönlichen Gespräch darauf hin, dass Menschen im Wachkoma in besonderer Form kommunizieren und Kontakt zu ihrer Umwelt aufnehmen können: „Vor allem fängt das eigentlich mit Blickkontakt an, dass er seinen Blickkontakt halten kann, wenn er einen mit den Augen folgt. In den höheren Remissionsstufen auch ein lächeln, beziehungsweise ein Aufbau der Kommunikation, wenn ein Bewohner schon durch Kopfnicken zum Beispiel auf Fragen, einfache Fragen beantworten kann...“

Der Ja/Nein Verständigungscode, welcher zum Beispiel in Seufzen, Blinzeln, Blickfolgen, Kopfnicken oder Händedruck, ausgeführt werden kann, ist von großer Bedeutung. (vgl. Zieger, 2002, 268) Dieser Kommunikationscode kann bei etwa sechs bis acht von zehn Patienten durch einen gelungenen Dialogaufbau herbeigeführt werden. (vgl. ebd.) Dieser Auffassung schließen sich auch Boenisch und Bünk an, die der Ansicht sind, dass sich bei Menschen mit einem Schädel Hirn Trauma die Unterstützte Kommunikation vor allem auf die Entwicklung von Ja-Nein-Codes, Gesten Bilder und/oder Buchstabentafeln beziehe. (vgl. Boenisch; Bünk, 2003, 230) Fröhlich äußerte sich zum Thema Kommunikation bei Menschen mit schwersten Behinderungen wie folgt: „Wir haben in der Zeit unserer Arbeit mit schwerstbehinderten Kindern erfahren, dass der Körper zu einer sehr weiten Interaktion und Kommunikation fähig ist. Streicheln und Drücken, Berühren und Fühlen, die Stimme eines anderen fühlen, dies alles sind nur unzureichende sprachliche Formulierungen für Verständigungsmöglichkeiten.“ (Fröhlich 1982, 19f, zit n: Boenisch; Bünk, 2003, 76) Diese Art der Interaktion kann ebenso auf Erwachsene Menschen mit Behinderung, beziehungsweise auf Menschen im Wachkoma ausgelegt werden, denn auch diese können durch Körperkontakt kommunizieren. Das Ziel beim Dialogaufbau ist die Wiederbelebung des Zwischenmenschlichen und um dem Wachkomapatienten seine Selbstständigkeit, wenn auch nur gering, wiederzugeben.

(vgl. Zieger, 2002, 268) „Für Buber ist das Dialogische die Entfaltung des Zwischenmenschlichen. Der Mensch wird am Du zum Ich.“ (Fragner, 1991, 43) Die Körpersemantik eines Wachkomapatienten gibt Aufschluss über seine Dialogbereitschaft, so kann sich der Patient durch zum Beispiel ruhiges atmen, Augen öffnen, schlucken oder schmatzen dem Dialog öffnen, durch anspannen, unruhiges atmen oder Augen schließen, vor dem Dialog verschließen und durch hektisches atmen, anspannen und häufiges Wegsehen oder -drehen, zum Ausdruck bringen, dass er sich überfordert fühlt. (vgl. Zieger, 2002b, 267) In diesem Kapitel werden nun unterschiedliche und zugleich spezielle Kommunikationsformen, bei Menschen im Wachkoma, beschrieben.

Die Basale Kommunikation nach Mall ist für Wachkomapatienten eine sehr wichtige Kommunikationsform. Mall ist der Auffassung, dass für Menschen im Wachkoma ihre Einheit zu erleben und ihr Überleben zu sichern die vordergründigsten Themen sind. (vgl. Mall, 2001, 1)

In dem Artikel: „Das Lächeln des Herrn T. – Basale Kommunikation bei Menschen im Wachkoma“, schreibt Mall über die Hintergründe der Basalen Kommunikation: „Basale Kommunikation entstand um 1980 aus der Notwendigkeit, einem nicht-sprechenden, stark geistig behinderten Jungen, der am Tag nach der Geburt im Krankenhaus von seiner Mutter verlassen worden und völlig von Angst durchdrungen war, ansatzweise die Möglichkeit Vertrauen spüren zu lassen.“ (Mall, 1980, zit. n. Mall 2001, 4) Basale Kommunikation erzeugt durch Körpernähe, Geborgenheit und Vertrauen. Diese Art der Kommunikation wird nicht nur bei geistig behinderten Menschen, sondern auch bei Menschen im Wachkoma, eingesetzt. (vgl. Mall, 2001, 4) Der Atemrhythmus des Partners, also des Wachkomapatienten, ist die Ausgangsbasis für Basale Kommunikation. Dabei lässt man den eigenen Rhythmus in dem des Partners mit-“schwingen“ und bettet dazu die eigenen Aktivitäten, wie zum Beispiel Berühren, Lautieren, Streichen oder Vibrieren, ein. (vgl. ebd.) Dazu muß jede Regung, wie zum Beispiel Veränderungen der Muskelspannung, der Atmung, der Mimik, Lautäußerungen oder Bewegungen, des Wachkomapatienten, beobachtet, aufgegriffen oder gespiegelt werden. (vgl. ebd.) Mall ist der Überzeugung: „Basale Kommunikation kann „einfach so“ eingesetzt werden, um Kontakt, Trost, Gemeinschaft, Entspannung zu vermitteln.“ (ebd.) „Entsprechend ihrer ganzheitlichen Art spielen in primärer Kommunikation alle Möglichkeiten körperlichen Verhaltens eine Rolle. Unvollständig aufgezählt können das sein: Stimme (Art der Laute, Häufigkeit, Lautstärke, Tonhöhe); Blickkontakt (Häufigkeit, Dauer, Art); Gesichtsausdruck, Körperhaltung; Entfernung zum anderen, Bewegung (Art, Tempo, Abstimmung auf den anderen);

Berührung (aktiv/passiv; Häufigkeit, Druck, Abstimmung auf den anderen); Muskelspannung; Hauttemperatur; Hautfeuchtigkeit; Pulsschlag; Verdauung; psychosomatische Symptome – und so weiter.“ (Mall, 1998, 39f)

„Kommunikation soll hier mit Absicht in einem sehr breiten Sinn verstanden werden, nämlich als jede wechselseitige Anpassung an einen anderen und Einflußnahme auf ihn. In dieser Sicht wird die Unmöglichkeit klar, nicht zu kommunizieren, denn auch Nichtstun vermag sehr wohl andere zu beeinflussen bzw. kann eine Form der Anpassung an andere sein.“ (Mall, 1998, 30f) So können Menschen mit schweren Behinderungen zum Beispiel durch ihre Atmung, ihren Muskeltonus, durch unterschiedliche Laute oder Zeigen kommunizieren und sich somit verständlich machen. (vgl. Boenisch; Bünk, 2003, 49) In einer von Boenisch durchgeführten Studie, findet man folgende Kommunikationsformen von Schülern mit körperlichen Behinderungen, die nicht oder kaum sprechen können (vgl. Boenisch; Bünk, 2003, 23):

„53% der betroffenen Schüler/innen kommunizieren meistens /immer mittels ihrer Mimik.

46% der betroffenen Schüler/innen kommunizieren meistens /immer mittels ihrer Blickbewegungen

41% der betroffenen Schüler/innen kommunizieren meistens /immer mittels ihrer unartikulierten Laute

33% der betroffenen Schüler/innen kommunizieren meistens /immer mittels ihrer Gestik

10% der betroffenen Schüler/innen kommunizieren meistens /immer mittels Gebärden

3% der betroffenen Schüler/innen kommunizieren meistens /immer mittels ihrer Kommunikationsbücher.“ (Boenisch; Bünk, 2003, 23)

Die oben genannten Kommunikationsformen lassen sich, wie durch die im 9. Kapitel zusammengefassten Persönlichen Gespräche der beiden Wachkoma Angehörigen belegt wird, auch auf Menschen im Wachkoma übertragen. Frau K., Ehefrau eines Mannes, der sich seit knapp einem Jahr im Wachkoma befindet, berichtet im Persönlichen Gespräch, dass ihr Mann durch verschiedene Gestiken und Mimiken, mit seiner Umwelt kommuniziert. Er lächelt, nickt oder schüttelt den Kopf, drückt seinen Unmut durch die Verweigerung von Aufforderungen, sowie Befehlen, aus und lässt sich nur durch Gutes Zureden von bestimmten Personen im Intim- oder Mundbereich pflegen.

Die Mutter der zweiten Angehörigen, welche sich ebenfalls seit geraumer Zeit im Wachkoma befindet, kommuniziert mittels unartikulierter Laute wie zum Beispiel Seufzen oder gähnen, und

über ihre Mimik.



Abbildung 2: Die 8 Kommunikationskanäle nach Mall (aus: Adam. 1991).

Nach Mall besitzt der Mensch über 8 Kommunikationskanäle, wie sie in Abbildung 2, aus Adam (1991, 172) beschrieben stehen. „Da Menschen mit sehr schwerer geistiger Behinderung hauptsächlich die Kanäle 2., 4., 6. und 8. benutzen, wir anderen aber die Kanäle 1., 3., 5., und 7. bevorzugen, kommuniziert man im wahrsten Sinne des Wortes aneinander vorbei.“ (Adam, 1991, 172) Damit es nicht zu einem „aneinander vorbei kommunizieren“ kommt, ist es wichtig, sich auf die Kommunikationskanäle des Gegenübers einzustellen und diese selbst auch zu benutzen. (vgl. ebd., 172) „Mit „Dialogaufbau“ ist kein Allheilmittel oder Rezept zum Erwachen aus dem Koma oder Wachkoma gegeben, sondern ein intensives Mittel zur Wiederbelebung des Zwischenmenschlichen als basaler, heilsamer Begegnungsraum.“ (Zieger, 2002b, 268) „Der Mensch wird gesehen als ein zutiefst kommunikatives Wesen, das, um sich zu entwickeln und um seine Fähigkeiten entfalten zu können, angewiesen ist auf den Austausch mit andern, auf positive Kommunikation.“ (Mall, 1998, 31) „Entsprechend ihrer ganzheitlichen Art spielen in primärer Kommunikation alle Möglichkeiten körperlichen Verhaltens eine Rolle. Unvollständig aufgezählt können das sein: Stimme (Art der Laute, Häufigkeit, Lautstärke, Tonhöhe); Blickkontakt (Häufigkeit, Dauer, Art); Gesichtsausdruck, Körperhaltung; Entfernung zum anderen, Bewegung (Art, Tempo, Abstimmung auf den anderen); Berührung (aktiv/passiv; Häufigkeit, Druck, Abstimmung auf den anderen); Muskelspannung; Hauttemperatur; Hautfeuchtigkeit; Pulsschlag; Verdauung; psychosomatische Symptome – und so weiter.“ (Mall, 1998, 39f)

Mall ist der Auffassung, dass „unsere Haut (...) uns zum einen ab(grenzt) von der Umwelt. Zum anderen ist sie Kontaktorgan, das unsere Beziehung zur Umwelt vermittelt, uns notwendige Informationen über sie liefert und uns so Anpassung ermöglicht: Druck, Vibration, Wärme, Kälte, Schmerz werden von ihr wahrgenommen.“ (Mall, 1998, 56) „Der Atemrhythmus spiegelt auch direkt sowohl meine derzeitige Verfassung, Gefühle, Einstellungen zu mir und meiner Umwelt, als auch meine grundlegende Lebenshaltung, (...)“.“ (Mall, 1998, 61)

Die oben genannten Kommunikationskanäle werden nun Anhand der Gesprächsergebnisse graphisch dargestellt:

Kommunikationskanäle nach Mall:	Gesprächspartnerinnen:
Blickkontakt	In beiden Angehörigengesprächen ist nachzulesen, dass Menschen im Wachkoma auf Ansprache reagieren. Sie drehen ihren Kopf in Richtung der Geräuschquelle und halten Blickkontakt mit ihrem Umfeld. Auch die Sozialarbeiterin erinnert sich an ein Treffen, bei welchem der im Wachkoma befindliche Ehemann stark auf seine Frau reagierte und dieser aufmerksam zuhörte. Die Stationsleiterin erklärt im Gespräch, dass die Kommunikation bei Menschen im Wachkoma mit dem Halten des Blickkontaktes beginnt.
Atemrhythmus	Frau S. berichtet im Gespräch von einer Studie, bei welcher Herz-, Atem- und Pulsfrequenz immer dann gemessen wurden, wenn Angehörige den Wachkomapatienten berührten und mit ihm kommunizierten. Anhand dieser Messungen konnte festgestellt werden, dass sich der Atemrhythmus in diesen Situationen veränderte.
Sprache	Obwohl die Wachkomapatienten der befragten Angehörigen über keine verbale Sprache verfügen, konnten sich diese über spezielle Formen der Kommunikation, (siehe nächste Spalten) mitteilen.

	Wachkomapatienten in höheren Remissionsstufen, so die Stationsleiterin, können bereits einfache Fragen mittels eines Ja/Nein Codes beantworten.
Lautäußerung	Frau M. berichtet im Gespräch von unterschiedlichen Lautäußerungen ihrer Mutter, so schmatzt oder seufzt diese, um ihre Zufriedenheit zum Ausdruck zu bringen.
Mimik	Frau K. ´s Ehemann lächelt, wenn er zufrieden ist und auch Frau M. berichtet von der Kommunikationsbereitschaft ihrer Mutter, über die Mimik.
Berührung	Berührungen gehen nicht vom Wachkomapatienten selbst aus, vielmehr sind diese auf ihre Kontaktbereitschaft ihrer Umwelt angewiesen, so die Aussage der interviewten Angehörigen und des Krankenhauspersonals.
Gestik	Herr K. zeigt seinen Unmut, indem er Befehle nicht ausübt oder sich dagegen zur Wehr setzt, zum Beispiel bei Pflegesituationen. Wohlbefinden äußert Herr K., indem er sich entspannt und seine Muskeln lockert. (Zum Beispiel beim Baden)
Bewegung	Der Ehemann von Frau K. bewegt zum Beispiel seinen Kopf, schüttelt diesen, oder nickt. Frau M. berichtet von den Beinbewegungen ihrer Mutter, die nach einer Überstandenen Lungenentzündung zum ersten Mal ihr Bein anhub und so Bewegungen erzielte.

Die eben erwähnten Kommunikationsformen werden in den einzelnen Persönlichen Gesprächen ebenfalls aufgezeigt und außerdem wird näher auf die Situation der Angehörigen, sowie der Patienten selbst, eingegangen.

5.3 Soziales Umfeld von Wachkomapatienten

5.3.1 Angehörige von Wachkomapatienten

Eine Schädel-Hirn-Verletzung ist niemals nur eine Schädigung einer einzelnen Person, sondern sie bedeutet auch immer eine Verletzung des sozialen Netzwerks von Familie, Angehörige, Schule und Berufsfeld. (vgl. Zieger, 2002b, 264) „Angehörige müssen in der Struktur einer Wachkomastation von Anfang an mit berücksichtigt werden. Sie gehören zum Team und sind die wichtigsten Kotherapeuten“, so Donis und Steinbach. (2004, 36) Angehörige haben einen enormen Einfluss auf den Rehabilitationsverlauf und stellen einen Teil der Außenwelt für den Wachkomapatienten dar. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 105) „Die Mitwirkung der Angehörigen im Rehabilitationsprozess sollte schon während des Aufenthaltes des Betroffenen in der jeweiligen Rehabilitationsinstitution eingeleitet werden, von wo aus die Aufklärung und Schulung auch erfolgen sollte. Somit ist eine enge Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Therapeuten, sowie mit Ärzten und Pflegepersonal unbedingt zu suchen und zu finden.“ (Willheim; Murg, 2001, 37) „Die Eltern kennen ihr Kind am besten. Sie haben herausgefunden, wie sie ihr Kind pflegen können. Sie wissen um Vorlieben, Abneigungen, Schwierigkeiten. Nicht selten hat ihr Einsatz wesentlich dazu beigetragen, daß ihr Kind überlebt hat“ (Haupt, 1991, 34) Für den Wachkomapatienten ist der soziale Kontakt mit Angehörigen von großer Bedeutung, denn diese sind es, die kleinste Veränderungen an ihren Patienten, sei es in der Mimik, der Atmung oder des Herzschlags, bemerken. (vgl. Zieger, 2004a, 5) Im Persönlichen Gespräch gibt die Stationsleiterin an, dass Sozialer Kontakt, vor allem Kontakt mit den Angehörigen für Menschen im Wachkoma vorteilhaft ist, da diese die Außenwelt widerspiegeln und ein wenig Normalität in den Krankenhausalltag bringen. Wie schon zuvor erwähnt, sind es auch Angehörige und Familienmitglieder, die den Patienten noch aus der Zeit vor dem Ereignis, welches das Wachkoma auslöste, kennen, und somit die Lebensbiographie und die Vorlieben des Patienten wissen. Dies sind Informationen, die eine wichtige Rolle im Bezug auf das Therapieangebot, spielen. Eltern von Wachkomapatienten befinden sich in einem Gefühlschaos von Trauer, Schock, Hoffnungslosigkeit, Schuldgefühlen und oft auch in einer Art „Wunderglauben“ (vgl. Berger, 2002, 338.) „Dennoch ist die Familie jenes soziale System, das in höchstem Maße über die künftige Lebensweise des Patienten entscheidet und daher intensiv und aktiv in den Prozess der Rehabilitation eingebunden werden muss.“ (vgl. Berger,

2002, 338) „Es darf auch nicht übersehen werden, dass das Leben von Wachkomapatienten ein Leben auf der Schwelle ist, immer bedroht von sozialer Isolierung und Ausgrenzung, von emotionaler Erschöpfung und finanziellem Ruin. Diese unsichere Lage und der dauernde Zweifel, Tag für Tag, nicht „das Richtige“ und „nicht Alles“ für seinen Angehörigen getan zu haben, ist es, was am meisten belastet.“ (Zieger, 2003b, 5)

5.3.2 Probleme der Angehörigen

In Bezug auf die Fragestellung wird in diesem Kapitel die Angehörigen Problematik ausgearbeitet. „Als Folge der schweren Erkrankung und angesichts der veränderten Lebenssituation stehen Angehörige meist alleine da, während sich um den betroffenen Patienten meist ein ganzes Team kümmert.“ (Donis; Steinbach, 2004, 105) Angehörige befinden sich ab dem Zeitpunkt des Ereignisses, welches zum Wachkoma führte, in einer Krisensituation, in welcher sie finanziellen sowie existentiellen Belastungen ausgesetzt sind und sich meist sozial isoliert fühlen, (vgl. ebd., 38) wie dies auch in den Persönlichen Gesprächen mit den Angehörigen nachzulesen ist. Die Sozialarbeiterin spricht von einer plötzlich eintretenden Lebensveränderung, welche mit Fragen, wie zum Beispiel: „Wie geht das Leben da jetzt weiter? ..., wie komme ich da überhaupt zu einem geeigneten Pflegeplatz?“, verbunden ist. Viele Familienmitglieder wollen ihren Patienten nicht in ein Heim abschieben und spielen mit dem Gedanken ihn daheim zu betreuen, was wiederum bedeutet, das ein Familienmitglied den Beruf aufgeben muss um die Pflege zu Hause übernehmen zu können. Oft kommt es dann zum so genannten „Burn-Out-Syndrom“. (vgl. ebd., 39) „Ständiger körperlicher und seelischer Stress, mangelnde Kompensationsmöglichkeiten, diskriminierende und stigmatisierende Äußerungen und Reaktionen der Umwelt, ein oft aufreibender Kampf mit den Behörden und Leistungsträgern der Rehabilitation bedrohen das familiäre Zusammenleben (...).“ (Schreiner, 1991, 399) Die Schwester einer befragten Angehörigen belastete die veränderte Lebenssituation so sehr, dass sie nun am Burn-Out Syndrom leidet und zusätzlich physische Beschwerden aufgetreten sind. Die Suche nach einem geeigneten Pflegeplatz, welcher auf die speziellen Bedürfnisse von Wachkomapatienten ausgerichtet ist, gestaltete sich für Familie M. kompliziert. Hinzu kamen finanzielle Belastungen, die durch die Pflegekosten entstanden und von psychischen Problemen begleitet wurden.

Es sind Angehörige, die die wichtige Entscheidung auferlegt bekommen, ob ihr Patient in einem Heim beziehungsweise einer Langzeittherapieeinrichtung oder bei ihnen zu Hause untergebracht und gepflegt werden soll. Familienmitglieder haben eine große Last zu tragen, sie müssen lernen, mit ihren Ängsten umzugehen, sich darüber hinaus um ihre Patienten kümmern und verschiedenste Dinge, die im Laufe des Krankenhausaufenthaltes oder der Heimpflege anfallen, erledigen. Es werden nun die Probleme, die Familienmitglieder in einer solch schwierigen Situation bewältigen müssen, durch die von Zieger zusammengefassten Punkte aufgezeigt: „Probleme die Angehörige meistern müssen: Für die Angehörigen hat das "Leben auf der Schwelle" viele bedrückende Folgen:

- Es ist niemand da, an den man sich wirklich wenden kann. Krankenhäuser weisen diese Patienten ab. Pflegeheime können den Bedürfnissen oft nicht gerecht werden. Außerhalb der Familie scheint es keine Institution zu geben, die sich der Probleme des Patienten und seiner Angehörigen wirklich annimmt.
- Langjährige Freunde wenden sich ab, Randständigkeit, Bedeutungslosigkeit und soziale Isolierung sind die Folge.
- Einen Menschen im Wachkoma in der Familie zu haben wird als höchst zweideutiger Zustand erfahren und ist mit Scham und Schuldgefühlen besetzt. Während die Familie ein Lächeln im Gesicht des Betroffenen entdeckt, wenn ihm etwas Lustiges vorgelesen wird, deuten Ärzte und Pflegende diese Veränderung immer noch häufig herabsetzend als bloßen "Reflex" ohne kommunikative Bedeutung.
- So kann bei Angehörigen der Wunsch aufkommen, ihren Patienten zu verstecken, an eine Einrichtung abzugeben oder nach irgendeiner Art von Ableben für ihn zu suchen.“ (Zieger, 2003b, 5.)

Es ist wichtig, Menschen im Wachkoma aus der Randständigkeit zu holen, mit ihnen zu leben und sie in unseren Alltag zu integrieren. Die Sozialarbeiterin weist im Gespräch darauf hin, dass Menschen im Wachkoma in der Öffentlichkeit eine Seltenheit darstellen und auch die Stationsleiterin wünscht sich gezielte und professionelle Betreuung von Wachkomapatienten, durch pädagogisch organisierte Wohngemeinschaften und Förderung der Kommunikation, um sie in das gesellschaftliche Leben zu integrieren. Zieger formuliert dies folgendermaßen: „Notwendig ist zuallererst ein soziales Gewissen und eine solidarische Haltung, welche die

Lebensweise von Komapatienten vom Rand der Gesellschaft in die Mitte rückt, die je unterschiedlichen Lebensformen als menschenmöglich wertschätzt und in einen konstruktiven Dialog mit den Betroffenen eintritt. Weil das Lebensrecht von Komapatienten ein grundlegendes Menschenrecht ist, ist zu fordern, das Recht

- auf ein Leben in Würde
- auf Respektierung ihrer Einzigartigkeit und Individualität
- auf Wohnung, ausreichende Ernährung, Wohlbefinden und Sinnerfüllung
- auf Förderung, Begleitung, Unterstützung und - wo möglich - auch Bildung, durch qualifizierte und integrierte Hilfen und tragfähige, durchgängige Versorgungsstrukturen.
- auf Teilhabe am Leben in Familie und Gesellschaft durch adäquate Hilfsmittelversorgung und ausreichende Anleitung, Unterstützung und Entlastung der Angehörigen
- auf ein "Sterben können in Würde" mit Hilfe palliativer und hospizlicher Angebote zu Hause in der Familie.“ (Zieger, 2003b, 5)

In Österreich gibt es außer der Wachkomastation des „Haus der Barmherzigkeit“ noch einige andere spezialisierte Langzeitbetreuungseinrichtungen für Wachkomapatienten, die hier genannt werden:

In Wien gibt es die ACU – Apalliker Care Unit im Geriatriezentrum am Wienerwald mit 36 Betten und das Haus der Barmherzigkeit mit 24 Betten. In Niederösterreich gibt es vier Landespflegeheime mit insgesamt 26 Betten und zwei Langzeitbetreuungseinrichtungen mit 12 Betten sind bereits in Planung. Im Burgenland gibt es derzeit noch keine spezialisierte Einrichtung, jedoch sind 15 Betten in Planung. In der Steiermark gibt es bereits eine Wachkomastation im Geriatriischen Krankenhaus der Stadt Graz mit 23 Betten. In Tirol gibt es derzeit keine Betten für die Langzeitbetreuung. Im Landeskrankenhaus Rankwell in Vorarlberg ist eine Station mit 14 Betten vorhanden. In Kärnten gibt es auch noch keine Betten für Wachkomapatienten, und in Oberösterreich gibt es zwei Pflegeheime in denen 12 Betten zur Verfügung stehen und ein Pflegeheim steht noch in Planung mit insgesamt 12-18 Betten. (vgl. wachkoma.at, 2006, 1) Aus dieser Auflistung ist erkennbar, dass es in Österreich weit weniger Langzeitbetreuungsplätze, als Menschen im Wachkoma, gibt.

5.4. Todesursache bei Menschen im Wachkoma

Trotz spezieller Pflege- und Therapiemaßnahmen sterben Wachkomapatienten meist nach wenigen Jahren. Menschen die in ein traumatisch bedingtes Wachkoma fallen sind meist bis zum Zeitpunkt ihres Unfalls völlig gesund, wohingegen das nicht traumatisch bedingte Wachkoma durch schwere organische Erkrankungen ausgelöst wird. (vgl. Steinbach; Donis, 2004, 13) Die häufigsten Todesursachen bei Menschen im Wachkoma sind entzündliche Komplikationen, wie Lungenentzündungen, die entstehen können, wenn Speichel oder Speisereste in die Lunge gelangen. (vgl. ebd., 14) Eine weitere Todesursache sind septische Zustandsbilder. (vgl. ebd.) „52% der Todesfälle bei apallischen Patienten sind durch diese ersten beiden Komplikationsmöglichkeiten bedingt.“ (ebd.) „Weitere 30% versterben an Herz-Kreislaufversagen, (...)“ (ebd.)

„Da das traumatische Wachkoma etwa 20-25%, das nicht traumatische aber 75-80% aller Patienten betrifft, ergibt sich eine durchschnittliche Überlebensdauer von 3-5 Jahren mit enormen Streubreiten und mit Überlebenszeiten von bis zu 40 Jahren. In der Regel sind nach 5 Jahren ca. 80-90% einer Wachkomapopulation verstorben“ (Donis; Steinbach, 2004, 14)

Das Persönliche Gespräch mit Frau S. bestätigt diese Aussage, denn die Überlebensdauer der Wachkomabewohner auf ihrer Station beträgt im Durchschnitt vier bis fünf Jahre, ein Mann allerdings bewohnt die Wachkomastation bereits seit dreißig Jahren. Die häufigsten Todesursachen bei den Bewohnern auf der Wachkomastation sind, wie auch bei Donis und Steinbach nachzulesen ist, Sepsen und Aspirationspneumonien.

6. Ethische Fragestellung

6.1. Biomedizin vs. Beziehungsmedizin

Zu Beginn dieses Kapitels wird der Begriff Ethik mit Hilfe eines Zitats von Zieger definiert: „Ethik ist bewusste Reflexion auf Moral, eine Theorie der Sitten und Tugenden, die ein modernes menschliches Zusammenleben ausmachen.“ (Zieger, 1998, 2)

„Die in der bioethischen Logik vollzogene Trennung von Mensch- und Personsein kann für Menschen, die als kommunikationsunfähig identifiziert werden, biopolitische Konsequenzen haben. So wäre es möglich, ihnen soziale Versorgungs- und Schutzrechte abzusprechen oder an ihnen fremdnützige Forschung durchzuführen.“ (Zieger, 2004b, 126)

„Die Biomedizin spricht von einem Koma-Patienten als Patient mit einem Koma, gleichbedeutend mit „Ausfall des Bewusstseins“ oder „Bewusstlosigkeit“, und von einem Menschen im apallischen Syndrom als ein Patient, der „dahindämmert“ oder „dahinvegetiert“. (Zieger, 2002, 394) „Die Beziehungsmedizin sagt, das ist ein Mensch im Koma, Koma ist also eine Lebensbedingung, eine Antwort auf pathologische isolative Lebensbedingungen mit Trennung des sozialen Selbst wie auch Trennung dieses vereinzelter Menschen von seinem Bezugssystem.“ (ebd., 394) „In der Biomedizin wird ein Koma gemessen als unmittelbare Tatsache eines schädigenden Ereignisses: keine Reaktion = Koma.“ (ebd., 395) „Beziehungsmedizin sieht Koma als vermittelte Aktivität von Lebenserfahrung innerhalb eines sozialen Bedeutungswandels auf Grund der vorhin geschilderten Lebensumstände.“ (ebd.) „Das biomedizinische Weltbild stellt die naturwissenschaftliche Orientierung in den Vordergrund. Was nicht gemessen werden kann, existiert nicht oder wird nur am Rande als Unschärfe wahrgenommen, als störender Faktor gleichsam.“ (Donis; Steinbach, 2004, 42) In der Biomedizin „(...) bedeutet Leben Verletzlichkeit und Sterblichkeit. Leben hat eine körperliche, aber auch eine geistig-soziale Komponente.“ (ebd., 43) „Eine besondere Bedrohung besteht in der bioethischen Debatte, wenn über Nützlichkeit statt Würde von Komapatienten gestritten wird (...).“ (Zieger, 2003b, 4)

Die Bioethik-Konvention fordert, dass die Ernährung mittels Sondennahrung aus dem Arznei- und

Heilmittelkatalog gestrichen werden soll, sodass diese Art der Ernährung nicht als Grundrecht gelte, sondern als Ernährungstherapie, die bei erfolgloser beziehungsweise aussichtsloser Therapie eingestellt werden kann, was den Tod durch Verhungern zur Folge hätte. (vgl. Zieger, 2003b, 4) Der naturwissenschaftlich orientierte Philosophieansatz trennt den Personenbegriff vom Menschsein, so ist erst dann von einem Personenbegriff zu sprechen, wenn über ein rationales Selbstbewusstsein verfügt wird. (vgl. Zieger, 2002, 1) Das Personsein wird denjenigen Menschen abgesprochen, die für den Beobachter weder rational entscheidungsfähig, noch als selbstbewusst zu erkennen sind, was den Verlust der Menschenwürde, sowie bestimmter Schutzrechte zur Folge hat. (vgl. Zieger, 2002, 1) Dieser Ansatz ist auf Menschen im Wachkoma übertragbar, da diese Menschen laut defekt- oder biomedizinischem Ansatz kein Bewusstsein besitzen und daher auch keine Persönlichkeit. (vgl. ebd., 2) Die Frage nach Persönlichkeit im Wachkoma kann durch die Biomedizin nicht ausreichend beantwortet werden, da Persönlichkeit und Bewusstsein geisteswissenschaftlich orientierte Kategorien sind. (vgl. ebd., 3) „Im Rahmen des Oldenburger Komaforschungsprojekts konnte gezeigt werden, daß Menschen im Koma und Wachkoma über die Fähigkeit verfügen, spontan und auf unter Intervention auf äußere Reizangebote ihr inneres Verhalten (covert behavior) auszurichten und zu synchronisieren. Bevor es zu offenen, d.h. extern beobachtbaren Verhaltenszuständen kommt (overt behavior), kann man innere, verdeckte Verhaltensänderungen feststellen, und zwar durch Messung vegetativer und zentralnervöser Aktivitäten, etwa im pEEG.“ (Zieger, 1998, 9) „Derartige Meßergebnisse unterstützen eine beziehungsmedizinische Sichtweise, die sich um eine vollständige Wahrnehmung aller Lebensäußerungen bemüht, unter Einbezug von Beobachtungen und Erfahrungen derjenigen, Angehörige, Pflegende und Ärzte, die sich tagtäglich um Menschen im Wachkoma kümmern (...).“ (ebd., 9) Laut Antor, „... (kommt) der Sonderpädagogik (...) die Aufgabe zu, aus ihrer Arbeit mit schwerstbehinderten Menschen deren Entwicklungsfähigkeit zu belegen. Ohne aber Personalität vorweg zu garantieren, kommen solche Bemühungen gar nicht erst in Gang. Wer die Tötung sog. Nicht-Personen rechtfertigt, nimmt ihnen mit dem Recht auf Leben auch das Recht auf Erziehung, und das nicht nur in dem logisch trivialen Sinn, daß wer nicht mehr lebt, auch nicht erzogen werden muß.“ (Antor, 1991,80)

6.2. Nürnberger Ärztekodex

Schon im ersten Weltkrieg kam es in den Anstalten durch die Verringerung von Nahrungsrationen zur „stillen“ Euthanasie der „Untüchtigen“ und „Asozialen“, die somit verhungerten. (vgl. Zieger, 2003b, 2) In Österreich und Deutschland ist der Nahrungsentzug, durch Entfernung der Magensonde, gesetzlich verboten, da im Nürnberger Ärztekodex 1997, der „Ärzte in sozialer Verantwortung“ folgende Regelungen, wie sie Zieger in seinem Vortrag: „Ethische Brennpunkte in der Behandlung Schwerst-Hirngeschädigter“ niederschrieb, verabschiedet wurden: „Sterben ist ein Teil des Lebens. Es bedarf der liebevollen Kommunikation, Begleitung und leidensmindernden Hilfe beim Sterben, aber nicht zum Sterben. Der mutmaßliche Wille kann nur aufgrund eines vorherigen ernsthaften Dialogs festgestellt werden. In Zweifelsfällen ist für den Lebenserhalt zu entscheiden.“ (Zieger, 1998, 7)

7. Das „Haus der Barmherzigkeit“ („HdB“)

7.1. Beschreibung des geriatrischen Pflegekrankenhauses

Kapitel 7 widmet sich dem geriatrischen Pflegekrankenhaus, da der Methodenteil dieser wissenschaftlichen Arbeit auf Informationen dieser Einrichtung aufgebaut ist. Das Haus der Barmherzigkeit in der Seeböckgasse wurde nach zweijähriger Baudauer im April 2005 eröffnet und umfasst zwölf Stationen, welche in acht Einheiten betreuungsintensiver geriatrischer Patienten, eine Einheit Multiple Sklerose Patienten, eine Einheit für Alzheimer Patienten, und eine für Wachkoma Patienten. Insgesamt stehen 350 Betten zur Verfügung, welche in Ein- und Zweibettzimmer

aufgeteilt werden. Im Haus selbst befindet sich ein Diagnose- und Therapiezentrum mit Therapie-Garten sowie ein eigener Dachgarten und eine Hauskapelle. Das geriatrische Pflegekrankenhaus bietet verschiedene Therapiemaßnahmen, wie zum Beispiel Physio-, Ergo-, Hydro-, Musik-, Kunst- und Tiertherapie, Psychotherapie und klinische Psychologie, sowie Logopädie, an. Der interdisziplinären Zusammenarbeit wird im geriatrischen Pflegekrankenhaus große Bedeutung angemessen. (vgl. Festschrift, o.J., 18)

Der Leitgedanke des Haus der Barmherzigkeit lautet folgendermaßen: „Jeder Mensch ist ein Ebenbild Gottes, einzigartig und wertvoll – egal, ob er gesund oder krank ist.“ (Festschrift, o.A., 19)

Das Haus der Barmherzigkeit sieht seine Aufgabenbereiche nicht mehr nur im „warm-satt-sauber“ halten der Patienten, sondern vielmehr wird versucht, die Lebensqualität der Bewohner zu sichern. (vgl. ebd., 20) „Pflege, Medizin und Therapie bzw. Pädagogik sind heute die Eckpfeiler in der individuellen Betreuung,“ (ebd.) die Betreuung von Angehörigen und Ehrenamtlichen Mitarbeitern umfasst ebenfalls einen wichtigen Punkt im Haus der Barmherzigkeit. (vgl. ebd.)

Die Finanzierung ergibt sich aus einem Teil des Einkommens der Bewohner, welches bis zu einem gewissen Grad ausgeschöpft wird, und aus der Differenz dieses Betrages, welcher vom Fonds Soziales Wien gezahlt wird. (vgl. ebd., 50)

7.2. Die Wachkomastation des Haus der Barmherzigkeit

Die Wachkomastation, St.Jakob, des Haus der Barmherzigkeit hat die Möglichkeit vierundzwanzig Wachkomapatienten zu betreuen. Diplomiertes Pflegepersonal, sowie Fachärzte kümmern sich um das Wohl der Bewohner. Außerdem verfügt diese Station über verschiedene Therapieangebote, wie zum Beispiel Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Musiktherapie und Pflegerische Angebote, wie Bobath, Präaffolter, Facio-orale Therapie, Kinästhetik und Basale Stimulation. Die Zimmer

ähneln kleiner Wohnungen, so besitzen die Räumlichkeiten Garderoben, Badezimmer und eigene Loggien, die mit Rollstühlen zugänglich sind. (vgl. Kölbl-Catic u.a., 2007, 16-18) Die Wachkomastation bietet ihren Bewohnern ein würdevolles Leben durch bestmögliche medizinische, pflegerische und therapeutische Betreuung. (vgl. ebd., 48)

8. Methode

8.1. Erklärung der Methode: Das Persönliche Gespräch

Um die Fragestellung dieser wissenschaftlichen Arbeit beantworten zu können, werden Interviews mit Angehörigen von Wachkomapatienten und dem Krankenhauspersonal geführt, welche nach der Methode von Langer ausgearbeitet werden. Laut Langer geht es bei dieser Methode „(...) um die Vielfalt von Handlungs-, Erlebens-, Gefühls- und Gestaltungsmöglichkeiten“, (2000, 15) sowie die Lebenserfahrung unterschiedlicher Personen und nicht um die Erstellung von so genannten Hypothesen, da diese bestimmte Nachteile wie zum Beispiel „(...) die Informationserhebung aus unserem Weltbild (...)“ (ebd., 17) aufweisen können. Diese Methode passt daher optimal zur wissenschaftlichen Arbeit, da mittels Persönlichen Gesprächen die subjektiven Empfindungen der Angehörigen ausgearbeitet werden, um dadurch die Fragestellung zu klären. Im folgenden Kapitel wird nun näher auf die verwendete Forschungsmethode eingegangen.

„Eine gebräuchliche Methode in Psychologie, Soziologie und Pädagogik ist das Interview“, so Langer. (ebd., 32) „Die Basis für die Methode des Persönlichen Gespräches bilden die Psychologie von Carl Rogers und das Modell der Themenzentrierten Interaktion von Ruth Cohn.“ (ebd., 26) Um einen Einblick in die genaue Vorgehensweise der Methode des Persönlichen Gespräches zu bekommen, möchte ich nun näher auf diese eingehen. Als Gesprächsleiter kann es von Vorteil sein, wenn man sich in die „andere Seite“, also in seinen Gesprächspartner hineinversetzt, um so seine eigenen Grenzen zu erkennen, denn diese bestimmen oftmals die Informationstiefe des Gespräches. (vgl. ebd., 39) Der Raum in welchem das Gespräch stattfindet, sollte so gewählt sein, dass man

während des Persönlichen Gespräches nicht durch Lärm oder sonstige Ablenkungen unterbrochen werden kann, außerdem muss vorab geklärt werden, ob Tonbandaufnahmen gestattet sind. (vgl. Langer, 2000, 41ff) Bevor das Gespräch stattfindet, erklärt der Gesprächsleiter seinem Gesprächspartner die eigenen Beweggründe sowie die persönliche Beziehung zum Thema und lässt seinem Partner Zeit zum Besinnen und zum Vergegenwärtigen des Themas. (vgl. ebd., 45) Außerdem wird klar gestellt, dass der Interviewte jederzeit eine Pause verlangen, oder das Gespräch beenden kann. (vgl. ebd.) Wichtig beim Persönlichen Gespräch ist es, dem Gesprächspartner „Verstehende Resonanz“ zu vermitteln, „d.h. eine Person in dem zu begleiten, was sie spricht, sich innerlich daran zu beteiligen und dies äußerlich sichtbar zu machen erfordert in starkem Maße, dass wir uns nicht in dem verlieren, was wir mitgeteilt bekommen.“ (ebd., 46) Nebenthemen, die zuerst vielleicht für unsere Fragestellung nicht relevant erscheinen, sind für das Gesamtverständnis des Gespräches von großer Bedeutung. (vgl. ebd., 50) „Ein Gespräch hat in der Regel ein „natürliches“ Ende, wenn von beiden Seiten kein Anliegen mehr signalisiert wird, etwas anzusprechen.“ (ebd., 51) Nach einem solchen Ende, wird der Gesprächspartner noch einmal gebeten das Interview Revue passieren zu lassen. (vgl. ebd., 52) Anschließend an das Gespräch wird ein Verdichtungsprotokoll erstellt, in dem das Gesagte geordnet und verständnisfördernd bearbeitet wird, die interviewte Person wird vorgestellt, die Räumlichkeiten werden beschrieben und die Personengebundenen Aussagen, sowie die Verallgemeinernden Aussagen zusammengefasst. (vgl. ebd., 58-64) Langer erklärt, dass es verschiedene Wissensformen, wie das Wissen über Personen gibt, welches sich durch Messinstrumente wie Fragebögen oder Tests untersuchen lässt und dann gäbe es noch das Wissen voneinander, welches nicht als richtig oder falsch angesehen werden kann. (vgl. ebd., 15) Langer beschreibt in seinem Werk „Das Persönliche Gespräch als Weg in der psychologischen Forschung“ die Persönlichkeitspsychologie von Carl Rogers. Aus diesem Grund möchte ich einige Punkte daraus zitieren. So schreibt Langer: „Jede Person hat sich in ihrer Entwicklung eine eigene Welt an Wahrnehmungen, Erfahrungen, Bewertungen, Zielen, Ängsten, Beziehungen zu anderen Personen aufgebaut.“ (ebd., 19) „Insofern ist jedes Gespräch zu einem bestimmten Thema immer neu, wenn wir mit einer anderen Person oder mit derselben Person ein zweites Mal sprechen.“ (ebd.) Weiters schreibt Langer: „Es ist wichtig zu wissen, dass es zu Lebensthemen so gut wie nie ein für alle Personen allgemein gültiges „Wissen“ gibt.“ (ebd.) „Das Ziel dieser Art Wissenschaft ist es, Lebenserfahrungen und innerseelische Vorgänge von Personen für andere Personen aufzubereiten.“ (ebd., 20)

8.2. Vorgehensweise/Auswertung

Die Pädagogik beschäftigt sich mit der Kommunikations- und Kontaktaufnahme von Wachkomapatienten, denn wie schon in Kapitel 5 beschrieben wurde, kommunizieren Menschen im Wachkoma auf eine spezielle Art, welche sowohl der Unterstützen-, als auch der Basalen Kommunikation zugeordnet werden kann. Im Laufe der Persönlichen Gespräche soll herausgefunden werden, wie die Patienten kommunizieren können und wie diese ihre Umwelt, aus der Sicht der Angehörigen wahrnehmen. Weil Angehörige der Patienten Fortschritte am ehesten bemerken, werden diese zur Fragestellung interviewt, um deren subjektive Beobachtung, sowie deren Gefühle zu erfahren. Ein weiteres Anliegen der Diplomarbeit ist es, herauszufinden, wie es Angehörigen in dieser schwierigen Situation ergeht, ob sie Hilfeleistungen vom Krankenhauspersonal, Therapeuten oder Sozialarbeitern bekommen, oder sie diese belastende Situation selbstständig und alleine bewältigen müssen. Ich habe Angehörige von Wachkomapatienten, die sich zum Zeitpunkt meiner Diplomarbeit in Obhut der Station „Haus der Barmherzigkeit“ befanden, interviewt und diese Gespräche anschließend nach der Methode von Langer ausgewertet. Die Kontaktaufnahme mit den Angehörigen gestaltete sich schwieriger, als zu Beginn meiner Diplomarbeit angenommen. Da ich aus Gründen der Sensibilität und Anonymität nicht persönlich auf die Wachkomastation gehen konnte und Angehörige um ein Gespräch bitten, übernahm dies die Stationsleiterin für mich. Bei einem Beratungsgespräch, welches die Stationsleiterin monatlich mit den Bezugspersonen der Patienten führt, stellte sie mein Thema, sowie mein damit verbundenes Anliegen vor. Allerdings bekam ich daraufhin keine Rückmeldungen, weshalb ich auf eine andere Art versuchte, in Kontakt mit den Angehörigen zu treten. Ich verfasste einen Brief, in dem ich mitteilte, worum es mir in meinen Gesprächen geht, und dass ich diese für meine Diplomarbeit benötige, um so ein besseres Verständnis von Wachkomapatienten und das Verstehen der schwierigen Situation der Angehörigen, zu vermitteln. Schließlich meldeten sich zwei Frauen bei mir, um sich für ein Persönliches Gespräch zur Verfügung zu stellen. Eine der Damen, Frau K., ist die Ehefrau des sich seit einem Jahr im Wachkoma befindlichen Patienten. Frau M., meine zweite Gesprächspartnerin, ist Tochter einer Wachkomapatientin. Beide Gespräche verliefen sehr emotional und berührten mich zutiefst, denn obwohl sich die Familienmitglieder schon seit Monaten im so genannten Wachkoma befinden, ist die Situation für die Frauen nach wie vor enorm belastend. Über ihre Lage zu sprechen war beiden

Frauen wichtig, doch es fiel ihnen schwer, direkt über ihre Angehörigen zu reden, da die Lebensveränderungen beiden Frauen doch sehr viel Kraft abverlangte. Ich ließ meine Gesprächspartnerinnen ihre Geschichten erzählen und sie gaben mir nur so viel kund, wie sie auch wirklich preisgeben wollten, und ich stoppte das Gespräch, sobald ich merkte, dass sie Pausen brauchten, weil ihnen das Gespräch an diesem Punkt zu belastend wurde. Außerdem führte ich Persönliche Gespräche mit der Sozialarbeiterin, sowie der Stationsleiterin der Wachkomastation des Haus der Barmherzigkeit, die mir ihre Aufgabenbereiche, sowie ihre persönlichen Erfahrungen im Umgang mit Wachkomapatienten schilderten. Die vier Gespräche waren für meine Arbeit sehr aufschlussreich und von großer Bedeutung, da ich durch diese in Erfahrung bringen konnte, wie wichtig Sozialer Kontakt für Menschen im Wachkoma ist, wie multifunktionsfähig Angehörige sein müssen und wie diese eine solche lebensverändernde Situation meistern. Ich bekam außerdem einen Einblick in die Betreuung von Wachkomapatienten, sowie deren Lebensgeschichte.

8.3. Gesprächspartnerinnen

Meine erste Gesprächspartnerin ist 60 Jahre alt, Pensionistin und Ehefrau eines 58 jährigen Mannes, der sich seit ziemlich genau einem Jahr im Wachkoma befindet. Ich habe in der Wachkomastation, welche ihr Mann seit einem Monat bewohnt, wie schon im vorigen Kapitel erwähnt, ein Schreiben hinterlassen, auf dem mein Diplomarbeitsthema beschrieben stand und ich meine Beweggründe für diese Arbeit schilderte. Eine Woche nach Aushang meldete sich Frau K. bei mir und wir vereinbarten einen ersten Gesprächstermin. Zwei Tage später kam es zum Gespräch auf der Loggia ihres Mannes, der zur Zeit des Gespräches in seinem Bett schlief. Frau M., meine zweite Gesprächspartnerin ist 36 Jahre alt und Tochter der 58 jährigen Wachkomapatientin. Das Treffen fand in der Aula des Krankenhauses statt, wo Frau M. von ihrer Tochter T. begleitet wurde, die ein sehr inniges Verhältnis zu ihrer Großmutter hatte. T. war während des Gespräches anwesend und unterstützte so ihre Mutter, welcher das Gespräch emotional sehr nahe ging. Zu Beginn meiner Diplomarbeit traf ich Frau D., welche Sozialarbeiterin im geriatrischen Krankenhaus des Haus der Barmherzigkeit ist, sie gab mir einige Tipps für meine Arbeit und erklärte sich bereit, mir jederzeit für ein Persönliches Gespräch zur Verfügung zu stehen. Nun, fast ein Jahr nach unserem damaligen

Gespräch, trafen wir einander erneut in ihrem Büro, wo wir uns auf einem Tisch gegenüber saßen und ich mein drittes Persönliches Gespräch mit Frau D. führte. Mein viertes und letztes Gespräch führte ich mit Frau S., der Stationsleiterin der Wachkomastation. Bei meinen Recherchen und Aktenauswertungen war mir Frau S. eine große Hilfe, sie erzählte mir Besonderheiten zum Thema Wachkoma, wie sie in der Literatur nur sehr sporadisch, bis gar nicht, nachzulesen waren. Aufgrund dieser aufschlussreichen Gespräche, entschloss ich mich dazu, die Stationsleiterin um ein Persönliches Gespräch zu bitten, welches, wie auch die Gespräche davor, in ihrem Büro stattfinden sollte.

8.4. Aktenanalyse

Ob sich Sozialer Kontakt positiv auf die Genesung der Patienten auswirkt und wie viele Patienten sich zum Zeitpunkt meiner Befragung auf der Wachkomastation befanden und aus welchen Gründen, wurden anhand der Akten bearbeitet. Mit Hilfe der Patientenakten des geriatrischen Pflegekrankenhauses gelang ich an die für mich wichtigen Daten und konnte diese in anonymer Absicht in Bezug auf meine Fragestellung auswerten.

9. Ergebnisse

9.1. Ergebnisse der Persönlichen Gespräche

Im folgenden Kapitel wird näher auf die einzelnen Persönlichen Gespräche eingegangen. Die Ergebnisse werden im Hinblick auf die Fragestellung, ob Sozialer Kontakt den Genesungsprozess beeinflusst und ob Menschen im Wachkoma ihre Umwelt wahrnehmen können, ausgearbeitet, und prägnant zusammengefasst.

9.1.1. Ergebnisse der Angehörigengespräche

Frau K., meine erste Gesprächspartnerin berichtete im Gespräch von ihrer veränderten Lebenssituation, weil sie durch den dramatischen Unfall, welcher bei ihrem Ehemann das Wachkoma auslöste, nun täglich ins Krankenhaus fährt, um ihren Mann zu besuchen und ihm in dieser schwierigen Situation beizustehen. Sie war mit Situationen konfrontiert, welche ihr Mut und Kraft abverlangten. So sah sie noch niemals zuvor eine Intensivstation und das äußere Erscheinungsbild ihres Mannes, welches sich durch das Wachkoma veränderte, sowie die besondere Form der Kommunikation, belasteten die Ehefrau zusätzlich. Frau K. erwähnte im Gespräch, dass sie sich Therapie sowie Unterstützung von Außen wünschen würde, sich jedoch in dieser für sie enorm belastenden Situation selbstständig organisieren muss. Sozialer Kontakt war ebenfalls eine wichtige Komponente für die erste Gesprächspartnerin, vor allem Körperkontakt stellte eine bedeutende Kommunikationsbasis dar, da sich ihr Ehemann seit der Stammhirnblutung Großteils über Gesichtsausdruck und Kopfdrehbewegungen mitteilen konnte. Frau K. erklärte, dass ihr Mann durch nicken und seine Mimik Kontakt zur Umwelt aufnehme, und er weiters das Geschehen um sich herum beobachten würde. So schreibt Mall, wie schon zuvor erwähnt: „Entsprechend ihrer ganzheitlichen Art spielen in primärer Kommunikation alle Möglichkeiten körperlichen Verhaltens eine Rolle. Unvollständig aufgezählt können das sein: Stimme (Art der Laute, Häufigkeit, Lautstärke, Tonhöhe); Blickkontakt (Häufigkeit, Dauer, Art); Gesichtsausdruck, Körperhaltung; Entfernung zum anderen, Bewegung (Art, Tempo, Abstimmung auf den anderen); Berührung (aktiv/passiv; Häufigkeit, Druck, Abstimmung auf den anderen); Muskelspannung; Hauttemperatur; Hautfeuchtigkeit; Pulsschlag; Verdauung; psychosomatische Symptome – und so weiter.“ (Mall, 1998, 39f) Durch das Zitat von Mall wird die Aussage von Frau K., dass ihr Mann durch seine Mimik und Körperhaltung kommunizieren kann, bestärkt. Der Wachkoma-Angehörige von Frau K. kommt in den Genuss verschiedener Therapieangebote, wie zum Beispiel, Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie, welche sichtbare Fortschritte am Patienten bewirken, so Frau K. im Persönlichen Gespräch. Für die Ehefrau sind Fortschritte, welche ihr Mann erzielt, ein großer Hoffnungsschimmer, da sie ihren Ehemann gerne zu Hause pflegen würde. Doch bevor dieser nicht selbstständig zu atmen beginnt, ist es für die Ehefrau unmöglich, ihn wieder zu sich nach Hause zu holen.

Gesprächssituation:

Meine erste Gesprächspartnerin ist 60 Jahre alt, Pensionistin und Ehefrau eines 58 jährigen Mannes der sich seit fast genau einem Jahr im Wachkoma befindet. Ich habe in der Wachkomastation, in welcher ihr Mann seit einem Monat stationiert ist einen Zettel hinterlassen, auf dem mein Diplomarbeitsthema beschrieben stand und ich meine Beweggründe für diese Arbeit erklärte. Eine Woche nach Aushang meldete sich Frau K. bei mir und wir vereinbarten einen ersten Gesprächstermin. Zwei Tage später kam es zum Persönlichen Gespräch am Balkon des Zimmers' ihres Mannes.

Frau K. äußert im Persönlichen Gespräch den Wunsch nach Therapieangeboten für Angehörige von Wachkomapatienten, da Familienmitglieder in der für sie selbst belastenden und lebensverändernden Situation häufig auf sich alleine gestellt sind. „...Therapeutinnen sind nicht angesagt, die werden auch nicht angeboten... Ja, also ich würde mir das eigentlich wünschen, ja, es wäre vielleicht manchmal ganz gut. Aber ich habe zum Glück Menschen mit denen ich sprechen kann.“ Diese Menschen sind für Frau K. vorwiegend Freunde, aber auch andere Angehörige von Wachkomapatienten, welche ein ähnliches Schicksal erfahren mussten. Ärzte reagieren sehr unterschiedlich auf Frau K. und ihren schwerst behinderten Mann, so gibt es einige hilfsbereite Ärzte, aber auch jene, welche sie entmutigen und ihre Hoffnungen vernichten, indem sie sich abfällig über die Lebensqualität ihres Mannes äußern. „...manche sind sehr kommunikativ und sind sehr nett, es gibt aber auch welche die ganz brutal sind und einem erklären, dass es eigentlich gescheiter wäre, wenn der Patient verstürbe, das gibt es auch... Ja, und dann keine Hilfe kriegen, das sind die Situationen auch.“ Der Ehemann von Frau K., welcher sich bereits seit einem Jahr im Wachkoma befindet, zeigt durch seine Gestik und Mimik, dass er seine Umwelt wahrnehmen kann. Frau K. schildert ihre Eindrücke und Erlebnisse folgendermaßen: „...wenn er munter ist tut er das schon, dass er erkennt und das er reagiert, klein halt... zum Beispiel das er lächelt, und das er versucht zu lächeln... Ja, wenn er ganz gut drauf ist nickt er mit dem Kopf oder schüttelt den Kopf. Also es kommt halt ganz drauf an, wie es ihm selber geht... Also wenn er halt irgendwie kränkelt, so wie jetzt, nicht, reagiert er auf gar nichts, weil er einfach zu schwach und zu müde ist... Aber wenn es ihm gut geht, versucht er schon zu kommunizieren.“ Herr K. zeigt seinen Unmut indem er Befehle nicht ausübt beziehungsweise lächelt er, wenn er etwas als sehr angenehm empfindet. „...sie sind ja darauf angewiesen, dass Andere in Kontakt treten und versuchen zu verstehen, was er

möchte und was er nicht möchte. Also zum Beispiel Intim Pflege mag er von manchen Personen nicht, das zeigt er, dass er die Füße zu macht und nicht aufmacht. Oder den Mund, Mundpflege, genauso, nicht, wenn er nicht mag, hält er den Mund zu, da bekommt man ihn nicht auseinander, nur durch Gutes Zureden macht er dann halt, was er soll. Daran merkt man, dass er schon versteht, und sozusagen versucht auszudrücken, was er mag und was er nicht mag... Oder Baden zum Beispiel, in der Badewanne, da, wie ein Baby halt, wenn das ins warme Wasser kommt, da fängt es ja auch zum Strahlen an und da sieht man, dass es sich wohl fühlt, und genauso ist es da, dass er solche Sachen mag.“ Bei Mall findet man diese Wahrnehmung ebenfalls vor: Mall zitiert in seinem Artikel (Boenisch; Bünk, 2003, 74) Prekop, (1990, 61) welcher der Auffassung ist, das Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen ihre Wünsche durch Laute, Worte, Gesten und Körpersprache kundtun. Frau K. ist der Überzeugung, dass ihr Mann seine Umwelt wahrnehmen kann, und dass Sozialer Kontakt eine große und bedeutende Rolle für ihn, und seine Lebensqualität, spielt. „Ja sicher kriegt er die Stimmung mit, wenn ich depressiv bin gebe ich das ja sozusagen auch irgendwie weiter, nicht, und das glaube ich schon, dass die Patienten das mitbekommen... Naja, ich glaube durch Hautkontakt und durch streicheln und so weiter kriegt er ja alles mit, er hört ja auch und sieht ja auch. Man weiß ja bloß nicht, weil er sich eben nicht ausdrücken kann, weiß man ja nicht wie viel er mitbekommt oder wie er das empfindet... Wissenschaftlich weiß man es nicht... also das glaube ich schon, dass solche Patienten genauso Kontakt brauchen und Streicheleinheiten brauchen, wie jeder Andere... Das stimmt ihn positiv, wenn es ihm gefällt, lächelt er, also daran merkt man, dass ihn das positiv stimmt...“ Mall schreibt zum Thema Kommunikation folgendes: „Kommunikation soll hier mit Absicht in einem sehr breiten Sinn verstanden werden, nämlich als jede wechselseitige Anpassung an einen anderen und Einflussnahme auf ihn. In dieser Sicht wird die Unmöglichkeit klar, nicht zu kommunizieren, denn auch Nichtstun vermag sehr wohl andere zu beeinflussen bzw. kann eine Form der Anpassung an andere sein.“ (Mall, 1998, 30f) Im Zuge des Persönlichen Gespräches wurde deutlich, dass Frau K. ihren Mann nach Hause holen würde, um ihn selbst zu pflegen, wenn dies aus medizinischer Sicht unbedenklich wäre. „Ja, es ist wieder eine Chance, denn je nachdem wie weit er halt kommt, kann man ja in Erwägung ziehen, dass er ja vielleicht wieder nach Hause kommt... Aber es muss halt entsprechend viel da sein, nicht... Weil so ist es schwierig... Wenn es sich verbessern würde, dass er auch keinen Sauerstoff und nichts mehr braucht, dann wird es natürlich einfacher... Aber werden wir sehen, vielleicht gelingt es...“

Frau M, ebenfalls Angehörige einer Wachkomapatienten, welche ich als Zweite zu ihrer Situation befragte, empfand den Unfall ihrer Mutter, welcher das Wachkoma auslöste, als schweren Schicksalsschlag, da dieser das Leben der gesamten Familie veränderte. Frau M. ist seit dem Unfall sehr um das Wohl der Familie besorgt, sogar ängstlich. Ihre Schwester, welche eine enge Bindung zur Mutter hatte, erlitt durch die Belastungen, welche durch den Pflegefall in der Familie ausgelöst wurden, ein Burn-Out-Syndrom. Im zweiten Angehörigengespräch wurde das veränderte Erscheinungsbild der Mutter ebenfalls als enorm belastend empfunden. Wie auch im ersten Persönlichen Gespräch mit Frau K., ist auch Frau M. der Überzeugung, dass die Mutter ihre Umwelt wahrnimmt, obwohl Frau M. der Auffassung ist, dass diese nicht differenzieren, oder ihre Außenwelt erkennen könne. Unterstützung bekommt Frau M. von ihrer Familie. Frau M. erklärte im Gespräch, dass ihre Mutter durch seufzen, gähnen, oder Drehbewegungen des Kopfes Kontakt zu ihrer Umwelt aufnehmen könnte. Eine wichtige Aussage, welche in dem Persönlichen Gespräch mit Frau M. getroffen wurde, ist jene, dass Angehörige von Wachkomapatienten oftmals keine Unterstützung von Außen annehmen möchten, da sich diese für das eigene Familienmitglied verantwortlich fühlen. Es stellte sich heraus, dass die Wachkomapatientin mit einem Krankenhauskeim infiziert wurde, und sich somit die Frage, ob man sie zu Hause pflegt oder sie in einem Pflegeheim unterbringt, nicht stellte, da dieser Virus höchst infektiös ist.

Gesprächssituation

Meine zweite Gesprächspartnerin ist 35 Jahre alt und Tochter der 58 jährigen Wachkomapatientin. Das Treffen fand in der Aula des Krankenhauses statt, wo Frau M. ihre Tochter T. mitnahm, die ein sehr inniges Verhältnis zu ihrer Großmutter hatte. T. war während des Gespräches anwesend und unterstützte ihre Mutter dabei.

Im Persönlichen Gespräch wird deutlich, dass Frau M. um das Leben ihrer Mutter kämpfen musste und sich auf die Hilfeleistungen des Staates nicht verlassen konnte. Frau M., wie auch meine erste Gesprächspartnerin Frau K., ist während dieser enorm belastenden Situation auf sich alleine gestellt. „Weil die Unterstützung von Seiten des Staates oder von irgendwelchen Organisationen, die gibt es nicht, nur wenn man sich selbst darum kümmert, beziehungsweise wenn man schreit „Hallo Stopp, ich brauche Hilfe!“ ... Aber oft ist man auch aber viel zu stolz, das zu tun, weil man denkt sich, ich brauche niemanden anderen, das ist meine Mutter, das ist meine Aufgabe, oder man hört es sogar von anderen Verwandten, ja wir können deine Mama nicht besuchen, du bist ja die

Tochter, das ist deine Aufgabe.“ Beobachtungen von Frau M. zu Folge, hat ihre Mutter seit dem Unfall, welcher zum Wachkoma führte, immer wieder reagiert, in verschiedenster Art und Weise, so schildert sie ihre Erlebnisse wie folgt: „Ja, also ab diesem Zeitpunkt, also ab dem 18. September war die Mama im Koma. Sie hat zwar teilweise reagiert, aber in wieweit sie das zuordnen kann, also es ist sehr viel Interpretationssache natürlich auch drinnen.“ Die Empfindungen von Frau M. und ihrer Schwester sind sehr verschieden, trotzdem sind beide der Ansicht, dass ihre Mutter die Umwelt in gewisser Weise wahrnehmen kann. „Ähm, ich habe eine ganz eine andere Empfindung wie meine Schwester, ähm, ich bin überzeugt davon, dass die Mama uns wahrnimmt..., es geht nur durch die Mimik, oder sie dreht den Kopf in die Richtung von wo ein Geräusch herkommt... Aber ob sie wirklich differenzieren kann, wer wir sind, dass glaube ich nicht, also ich nicht, meine Schwester ist überzeugt davon.“ Frau M. versucht ihre Mutter immer wieder ein wenig zu reizen um ihr Reaktionen zu entlocken. „Ja, was soll ich ihr erzählen, dann erzähle ich ihr, ja die T. hat einen Freund und wie ich ihr das erzählt habe, die T. hat einen Freund, hat sie den Kopf auf die andere Seite gedreht, so wie ein trotziges Kind sagt, geh hör auf, jetzt erzähl mir nichts. Und das gibt mir dann wieder Berge, und dann denke ich mir, okay und was erzähle ich ihr jetzt. Und dann versuche ich sie natürlich auch zu reizen, so wie es mir die Schwestern gesagt haben, Mutti versuch mich zu fixieren, oder wenn du mich hörst, blinzle zweimal, oder nur einmal blinzeln, oder dreh den Kopf auf die Seite, Mama dreh dich zu mir her, von wo die Stimme kommt, oder ich klatsche, oder sonst irgendwelche Sachen. Ja und manchmal kommt was, und manchmal kommt nichts, aber es ist nicht so, dass ich sagen würde, es ist bewusst.“ Die im Wachkoma befindliche Mutter kann durch Laute, wie zum Beispiel Seufzen, kommunizieren. „Sie gähnt, oder macht so: „Hmm“, also so zufrieden und so, wenn man so zufrieden ist, also so ein Seufzer, aber das war es, aber sie hat noch keinen Ton von sich gegeben und sie hat sich auch nicht bewegt...“ Es wird ersichtlich, dass Frau M.'s Mutter, welche sich im Wachkoma befindet, einige der zuvor in Kapitel 5 beschriebenen Kommunikationsformen laut einer Studie von Boenisch und Bünk, (2003, 23) benutzt. Sie kommuniziert zum Beispiel anhand ihrer Mimik, sie dreht den Kopf in Richtung der Geräuschquelle oder lautiert. Aber auch Herr K. verwendet einige der Kommunikationsarten, so äußert er sich, nach Ansicht seiner Ehefrau, mittels seiner Mimik, durch unartikulierte Laute und Kopfdrehbewegungen.

9.1.2. Ergebnis des Sozialarbeiterinnengesprächs

Das Gespräch mit der Sozialarbeiterin des Haus der Barmherzigkeit ergab, dass Sozialarbeiterinnen in einem geriatrischen Pflegekrankenhaus nicht nur für sozial-rechtliche Angelegenheiten zuständig sind, sondern auch Gesprächspartnerinnen für Angehörige und sonstige Bezugspersonen sind.

Ein weiterer Arbeitsbereich für Sozialarbeiter ist der des Entlassungsmanagement, obwohl laut Angaben von Frau D. seit ihrem Dienstantritt kein Patient entlassen werden konnte, da dies aus gesundheitlichen Gründen nicht möglich war.

Aus dem Gespräch mit der Sozialarbeiterin ging hervor, dass vor allem diejenigen, die den Wachkomapatienten besuchen und sich um ihn kümmern, Unterstützung und Hilfeleistung, nicht nur in finanzieller und beratender Hinsicht, sondern hauptsächlich psychischer Natur, benötigen. Die Sozialarbeiterin stellt eine Gesprächspartnerin außerhalb des Stationsalltags dar, welche einen anderen Blickwinkel mit einbringen kann. Doch auch Sozialarbeiter können in ihrem Beruf an die eigenen Grenzen gelangen und müssen versuchen, diese zu überwinden. Außerdem erfuhr man durch dieses Gespräch, dass Ehrenamtliche Mitarbeiter einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung des Lebensstandards eines Wachkomapatienten leisten. Diese Mitarbeiter werden von Sozialarbeitern eingestellt und kümmern sich vor allem um das Wohl der Patienten, die sonst keine Besuche erhalten würden. Eine weitere wichtige Aussage für meine Arbeit war die des Sozialen Kontakts, so stellte Frau D. im Gespräch fest, dass Sozialer Kontakt für Wachkomapatienten von großer Bedeutung sei, da diese Menschen vorwiegend die nonverbale Kommunikation zur Verfügung haben und sich sozusagen mittels Gefühlen verständlich machen. Der Soziale Kontakt ist außerdem so wichtig, weil Wachkomapatienten zur schnelleren Genesung, Reizangebote unterschiedlichster Art, sei es nun optischer oder akustischer Natur, benötigen. Im Gespräch mit der Sozialarbeiterin wurde darauf hingewiesen, dass Wachkomapatienten in der Öffentlichkeit eine Seltenheit beziehungsweise eine Minderheit darstellen.

Gesprächssituation

Zu Beginn meiner Diplomarbeit traf ich mich mit Frau D., der Sozialarbeiterin im geriatrischen Krankenhaus des Haus der Barmherzigkeit. Sie gab mir einige Tipps für meine Arbeit und erklärte sich bereit, mir für ein Persönliches Gespräch zur Verfügung zu stehen. Nun, fast ein Jahr nach

unserem damaligen Gespräch kontaktierte ich Frau D. und vereinbarte einen Gesprächstermin. Wir trafen einander in ihrem Büro wo wir uns auf einem kleinen Tisch gegenüber saßen und das Persönliche Gespräch führten. Das dritte Persönliche Gespräch wurde ebenfalls in Hinblick auf die Forschungsfrage ausgearbeitet. Frau D. erzählte von einem jungen Mann, der eine Ehrenamtliche Mitarbeiterin zugeteilt bekam, weil er sehr stark auf Frauen reagierte. „Ich habe jetzt so in Erinnerung, die Begegnung mit einem jungen, na ja jung, mit einem jüngeren Herren, der auf der Wachkomastation lebt, der jetzt neu eine Ehrenamtliche Mitarbeiterin zugeteilt kriegt hat, der wenig Besuch hat, bis gar nicht glaube ich. Und die ist mit dem einmal zu mir gekommen auf Besuch und er hat total reagiert auf mich, also er hat mich angestrahlt... Und die Ehrenamtliche Mitarbeiterin hat gesagt, er reagiert so positiv auf neue Frauen. Und das weiß man ein bisschen aus seiner Lebensgeschichte, also auf Männer überhaupt nicht, ja...“ Aus dem Gespräch mit der Sozialarbeiterin geht hervor, dass auch Frau D. der Ansicht ist, dass Menschen im Wachkoma ihre Umwelt wahrnehmen können, so berichtet sie folgendes: „Ja, also zum Beispiel von dem Ehepaar, von dem ich da am Anfang gesprochen habe, da ist sehr oft der Mann mitgekommen zu den Gesprächen und das war für mich extrem berührend und ist mir sehr nahe gegangen, zu erleben, wie das Ehepaar miteinander tut, wie die füreinander da sind, wie die Frau irgendwie das geschafft hat, sich da auf die veränderte Lebenssituation so einzustellen, aber auch so ein Stück Betroffenheit, wie kann das überhaupt gehen, ja, wie kann man denn mit so einer veränderten Situation wirklich fertig werden. Ja, also das war für mich so erlebbar, dass, das ich, das das nachvollziehbar, also das das spürbar war, sozusagen die, die Aufmerksamkeit und die Reaktion die der Mann gezeigt hat, wenn einfach seine Frau spricht, oder wie die Frau ihn vorgestellt hat. Also so wo ich mir gedacht habe, ja, der reagiert voll auf sie, die ist vertraut, die Stimme, die, ja es war trotzdem irgendwie so eine Beziehungsebene wahrzunehmen zwischen den beiden, ja.... Also ich habe zum Beispiel da einen Unterschied feststellen können, in der Reaktion, oder in der, im Umgang so, wie reagiert er auf die Frau und wie reagiert er auf den Sohn, ja... Das war für mich irgendwie ganz spannend, das so miterleben zu können ganz einfach.“ Frau D. ist der Auffassung, dass Sozialer Kontakt für Wachkomapatienten von großer Bedeutung ist. „Ja, also ich finde das auf jeden Fall. Also ich erlebe das da so und ich bin von dem überzeugt, ähm, wenn das Menschen sind, die halt für die Person positiv sind, also jetzt das da eine Sympathie oder, also das reduziert sich ja irgendwie sehr auf eine Gefühlsmäßige, nonverbale Ebene, ja. Und gerade da glaube ich, ist das viel wesentlicher so wie spürt man sich und wie geht das über die Chemie sozusagen. Und ich glaube, dass das schon in den

meisten Fällen sehr positiv ist, wenn Sozialkontakte da sind, weil das ja auch ganz wesentlich ist, dass sozusagen immer wieder Reizangebote gemacht werden, ganz unterschiedlich jetzt.“

9.1.3. Ergebnis des Stationsleiterinnengesprächs

Durch das Gespräch mit Frau S. ergab sich eine neue Sichtweise von Wachkomapatienten, so erfuhr man, dass Wachkomapatienten, bei welchen Ressourcen vorhanden sind, vom Sozialen Kontakt profitieren, wohin gegen Patienten, bei denen die Gehirnschädigung bereits weit fortgeschritten ist, trotz Angehörigenbesuche meist keine Fortschritte erzielen können. Die Stationsleiterin wies im Zuge des Gespräches auf eine Untersuchung einiger Patienten hin, bei welcher Herz-, Puls- und Atemfrequenz der Wachkomabewohner beim Besuch ihrer Angehörigen gemessen wurde und ein deutlicher Anstieg aller Frequenzen zu erkennen war. Diese Messung zeigte, dass Wachkomapatienten ihre Angehörigen wahrnahmen, allerdings war nicht klar, wodurch sie diese erkannten. Frau S. beschrieb ihre Wachkomastation als Langzeittherapieeinrichtung, welche meist die letzte Wohnmöglichkeit für ihre Wachkomabewohner darstellt. So leben die Bewohner im Durchschnitt vier bis fünf Jahre auf der Station, wobei die Stationsleiterin einen besonderen Fall nannte, wo der Wachkomapatient bereits seit 30 Jahren die Station bewohnt. Meistens, so erzählte Frau S. sterben Wachkomapatienten an Komplikationen wie zum Beispiel Sepsis oder Aspirationspneumonie. Angehörige sollten in den Pflege- und Therapiealltag miteinbezogen werden, da sie laut Angaben der Stationsleiterin die Verbindung zur Außenwelt darstellen und den Bewohnern helfen, Verbesserungen zu erzielen. In den 23 Jahren Berufserfahrung hatte Frau S. erst ein Mal eine Entlassung einer Frau miterlebt, deren Mann sie zu Hause pflegen wollte, doch nach eineinhalb Jahren musste er seine Frau wieder auf die Station zurückbringen, da er sich mit der Aufgabe überfordert sah. Das Gespräch zeigte außerdem, dass Angehörige, aber auch Mitarbeiter, welche sich um Wachkomapatienten kümmern, häufig selbst ausbrennen und psychologische Beratung oder Betreuung in Anspruch nehmen müssen um einem „Burn-Out“ entgegen zu wirken. Angehörige befinden sich in einer schwierigen Situation, denn bis zu dem Ereignis, welches das Wachkoma auslöste, lebten sie ein ganz „normales“ Leben, und plötzlich, so Frau S. haben sie einen Pflegefall in der Familie, um den sie sich kümmern müssen und nach dem sie nun ihr gesamtes Leben ausrichten müssen. Die Stationsleiterin beschrieb außerdem, wie ihre Wachkomabewohner

von sich aus Kontakt aufnehmen können. Wachkomapatienten in niedrigeren Remissionsstufen versuchen zum Beispiel Blickkontakt zu halten, oder können einem bereits mit den Augen folgen. Patienten in höheren Remissionsstufen hingegen lächeln oder können durch Kopfnicken einfache Fragen beantworten. Das Gespräch gab außerdem Aufschluss über die Tätigkeit einer Stationsleiterin. So erfuhr man, dass die Aufgabenbereiche von der Betreuung der Angehörigen und Mitarbeiter bis hin zur Konzeptausarbeitung reichen. Durch das Persönliche Gespräch mit Frau S. konnte ein Einblick in das Leben von Wachkomapatienten, sowie der Personen, welche sich um Menschen im Wachkoma kümmern, gegeben werden.

Gesprächssituation

Frau S., die Stationsleiterin der Wachkomastation, welche ich im Zuge meiner Angehörigengespräche und der Aktenauswertung mehrmals aufsuchte, stand mir immer für Fragen und Anliegen zur Verfügung. Zu Beginn meiner Diplomarbeit waren nur Angehörigengespräche, sowie ein Gespräch mit der Sozialarbeiterin geplant. Im Zuge der Datenerhebung hatte ich allerdings mehrfach Kontakt mit Frau S., die mir Informationen über Wachkomapatienten geben konnte, welche ich in keiner Literatur wieder fand. Frau S. sollte dieselbe Frage wie Frau D. gestellt bekommen, doch da ihr der Schlussteil der Fragestellung zu intim war, einigten wir uns, dass ich meine Fragestellung kürzen werde um weder den Angehörigen, noch den Wachkomapatienten zu nahe zu treten. Das Persönliche Gespräch verschob sich um eine Woche und fand schließlich im Büro von Frau S. Statt. Ein wichtiges Kriterium, nach dem die Persönlichen Gespräche ausgearbeitet wurden, war das Entlassungswesen. Dies nach auch im Gespräch mit Frau S. eine wichtige Rolle ein. Während ihrer gesamten Anstellung als Stationsleiterin, gab es erst eine Entlassung einer Wachkomapatientin, die allerdings nach kurzer Zeit wieder stationär aufgenommen wurde. „... was weiter, ab der 5/6 Remissionsstufe. Es ist so gedacht worden, oder definiert worden nach Gerstenbrand, das eigentlich die 7. Remissionsstufe, da könnten die Patienten auch schon zu Hause leben, natürlich mit Unterstützung, und mit Pflegekräften, nicht vierundzwanzig Stunden, aber wenn die Angehörigen Teile der Pflege übernehmen könnten. Es ist aber in meinen fünfzehn Jahren Erfahrung, die ich im Haus der Barmherzigkeit mit den Bewohnern habe, noch nie gewesen, dass sich die Angehörigen dafür entschieden haben, zu Hause so jemanden zu pflegen. Sie sehen das als sehr anstrengend und auch wenn sie es probiert haben, dann haben sie nach höchstens einem, eineinhalb Jahren aufgehört und wieder haben wir die Bewohner stationär

aufgenommen.“ Für Frau S. spielt Sozialer Kontakt zwar eine große Rolle für den Patienten, da der Angehörige die Außenwelt widerspiegelt, allerdings ist Frau S. der Ansicht, dass der Genesungsprozess ebenso stark mit dem Ausmaß der Hirnschädigung korreliert. „Und das ist deswegen auch sehr schwierig, und es ist aber auch so, das wir sehr wohl beobachtet haben, dass es eine große Rolle gespielt hat, und das der Bewohner darauf reagiert hat, wenn die Angehörigen da waren, und das das geholfen hat und wir haben aber auch Erfahrungen gemacht, dass die Angehörigen jeden Tag gekommen sind, und trotzdem keine Veränderungen bei den Bewohnern möglich waren. Weil anscheinend die Gehirnschädigung so weit fortgeschritten war, dass es nicht mehr möglich war... Es hängt doch sehr von den Ressourcen der Bewohner ab.“ Frau S. schildert in ihrem Gespräch die unterschiedlichen und zugleich besonderen Arten der Kontaktaufnahme von Menschen im Wachkoma. „Vor allem fängt das eigentlich mit Blickkontakt an, das er seinen Blickkontakt halten kann, wenn er einen mit den Augen folgt... In den höheren Remissionsstufen auch ein lächeln, beziehungsweise ein Aufbau der Kommunikation, wenn ein Bewohner schon durch Kopfnicken zum Beispiel auf Fragen, einfache Fragen beantworten kann, dann ist es eben so, ab diesem Zeitpunkt braucht er mehr, er muss gefordert werden.“ Frau S. erzählt von einer Studie, in welcher Herzfrequenz, Atmung und Puls durch ein spezielles Gerät immer dann gemessen wurden, wenn Sozialer Kontakt stattfand. „Ja, bei den Angehörigen, da glaube ich, da habe ich einmal etwas gelesen... es gab da so ein Messgerät, wo man eben die vegetativen Zeichen gemessen hat, Atmung, Puls und Herzfrequenz, in dem Fall, wenn die Angehörigen gekommen sind. Ich weiß, dass so Messungen, das habe ich einmal gesehen, gemacht worden sind, und zwar um festzustellen, ob die Bewohner das wahrnehmen. Das Gerät ist angelegt gewesen und dann haben wir deutlich sehen können, dass wenn der Angehörige gekommen ist und den Bewohner angesprochen hat, dass eben Herzfrequenz und Atmung meistens gestiegen ist, das heißt sie haben entweder die Stimme oder die Berührung, oder irgendwas, aber da weiß man nicht genau was, wahrgenommen... Wir haben schon gesehen, dass da Herzfrequenz und Atmung höher war, aber wir haben das auch nicht so genau unterscheiden können, Pflege oder ... weil während der Pflege war das auch, das heißt, das war auch zu kurze Zeit. Da haben wir vielleicht nur ein Mal den Angehörigen gehabt und sonst Pflegehandlungen und da ist auch Herzfrequenz und Atmung gestiegen. Und das ist dann schwer zu sagen, ob wirklich, ist das die Reaktion auf den Angehörigen. Dann muss man das sicher viel länger ausprobieren.“

Das nächste Kapitel gibt Aufschluss über die Ergebnisse der Patientenakten, wodurch ein präziseres Bild von Menschen im Wachkoma entsteht.

9.2. Ergebnisse der Aktenauswertung

Aus den Akten ging hervor, dass von insgesamt dreiundzwanzig Patienten und Patientinnen zwanzig regelmäßig Besuch von Angehörigen oder Freunden bekommen. Nur drei Patienten und Patientinnen würden selten bis gar keinen Besuch bekommen, gäbe es nicht die Möglichkeit eines Ehrenamtlichen Mitarbeiters, der diese besucht. Laut Angaben der Leiterin der Wachkomastation hat Sozialer Kontakt zwar Einfluss auf die Genesung des Patienten, allerdings hängt dies auch stark von der Beeinträchtigung beziehungsweise der Schwere der Hirnschädigung ab. So kann man sagen, dass Menschen die sich im Wachkoma befinden, bei denen noch Ressourcen vorhanden sind, von den Besuchen ihrer Angehörigen profitieren, wohingegen Wachkomapatienten mit schweren Beeinträchtigungen trotz Angehörigenbesuche wenig bis gar keine ersichtlichen Fortschritte machen. Die Remissionsstufen nach Gerstenbrand lassen sich in der Realität nicht exakt einteilen, da einige Patienten motorisch weiter entwickelt sind, als dies kognitiv der Fall ist. So beläuft sich die Einteilung der Remissionsstadien meist über zwei Stufen. In den ersten drei Remissionsstufen befinden sich sechzehn Personen und weitere fünf in den letzten vier Remissionsphasen. Eine Patientin befindet sich laut Angaben der Leiterin der Wachkomastation in Phase 4, wenn man die kognitive Entwicklung betrachtet, und in Phase 2, was die motorischen Fähigkeiten dieser Patientin betreffen. Eine andere Patientin ist nicht in eine Phase einzuordnen, da diese an einer Lateralsklerose leidet. Bei dieser Krankheit wird die Muskulatur schwächer, sodass die Patientin sogar beatmet werden muss, obwohl sie kognitiv, sowie psychisch nicht beeinträchtigt ist.

Unter den Wachkomapatienten befinden sich Menschen aus unterschiedlichsten Berufsfeldern, so befinden sich sechs Angestellte, eine Hausfrau, ein Direktor einer Firma, eine Putzfrau, ein Portier, ein Stellvertreter, zwei Arbeitslose, ein Beamter, eine Laborantin, ein EDV – Techniker, zwei Büroangestellte, ein Landwirt, ein Versicherungsvertreter, ein Verkäufer, und eine Lehrerin unter den Wachkomapatienten. Bei der Dateneinsicht war erkennbar, dass die Anzahl des nicht traumatisch bedingten Wachkomas wesentlich höher ist, als die des traumatisch bedingten

Wachkomas. (04:19) Die meisten Patienten, nämlich siebzehn Männer und Frauen, der Wachkomastation sind weit über 50 Jahre alt. Die Anzahl der Männer und Frauen ist auf dieser Station nahezu ausgeglichen, so befinden sich zur Zeit der Forschung zehn männliche und dreizehn weibliche Patienten auf der Wachkomastation.

10. Diskussion der Ergebnisse vor dem Hintergrund der Literatur

Im Zuge der Aktenauswertung und der Persönlichen Gespräche konnten Zitate, wie sie in der vorangegangenen Literaturrecherche aufgezeigt wurden, bestätigt werden. So stellte sich heraus, dass von dreiundzwanzig Wachkomabewohner der Wachkomastation Seeböckgasse, neunzehn Patienten ein nicht traumatisch bedingtes und nur vier Patienten ein traumatisch bedingtes Wachkoma erlitten haben, sodass die Aussage: Das nicht traumatisch bedingte Wachkoma ist häufiger Ursache als ein traumatisch bedingtes Wachkoma, das Verhältnis liegt bei 20:80, von Steinbach und Donis (vgl. 2004, 10) belegt werden kann. Gründe für das geringer ausfallende traumatisch bedingte Wachkoma, sind die verbesserten Sicherheitsmaßnahmen im Straßenverkehr, sowie zunehmende intensivmedizinische Maßnahmen. (vgl. Steinbach, Donis, 2004, 10.) Außerdem konnte festgestellt werden, dass Menschen, welche sich in einem nicht traumatisch bedingten Wachkoma befinden, häufig vor dem Unfall an unterschiedlichen organischen Krankheiten litten, welche schließlich zum Wachkoma führten. Die folgende Aussage von Donis und Steinbach kann also ebenfalls auf die Bewohner der Wachkomastation übertragen werden. Gründe für das nicht traumatisch bedingte Wachkoma sind häufig Herz-Kreislaufstillstand, Lungenerkrankungen, Hirnblutungen, ausgedehnte ischämische Schlaganfälle, Hirntumore und bei Kindern vor allem ein beinahe eingetretener Ertrinkungstod. (vgl. Steinbach, Donis, 2004, 9)

Ein weiterer Punkt, welcher durch die Ausarbeitung der Akten transparent wurde, ist jener, der besagt, dass es beim so genannten Wachkoma keine bestimmten Risikogruppen gibt, wie dies auch Plenter (2001, 15) erkannte. Unter den Wachkomapatienten waren nahezu gleich viele Männer, wie Frauen. Die zur Zeit der wissenschaftlichen Arbeit auf der Wachkomastation wohnenden Personen

waren vor ihrem Unfall, welcher das Wachkoma auslöste, in den unterschiedlichsten Berufsfeldern tätig und in allen Altersgruppen vorfindbar. Der jüngste Patient der Wachkomastation in der Seeböckgasse ist neunzehn Jahre alt und die älteste Wachkomapatientin ist bereits 79 Jahre alt. Außerdem wird durch die durchgeführten Persönlichen Gespräche die Aussage von Zieger: „Rehabilitation ist nur mittels Teamarbeit realisierbar“, (Zieger, 2002, 409) bestärkt, sei es die Zusammenarbeit des interdisziplinären Teams im Krankenhaus oder die Teamarbeit zwischen Angehörigen und Krankenhauspersonal, welches sowohl die interviewten Angehörigen, wie auch die Sozialarbeiterin sehr schätzten.

Die Finanzierung einer Langzeittherapieeinrichtung muss vom Patienten selbst geleistet werden, weshalb sich ein Großteil der Menschen im Wachkoma einen solchen Aufenthalt nicht leisten kann. (vgl. Donis; Steinbach, 2004, 37) Zieger sah das Leben von Wachkomapatienten und deren Familien, aus rechtlich-ökonomischer Sicht, ebenfalls durch mangelnde spezielle Pflegeplätze und zergliederter Finanzierung, bedroht. (vgl. 2002a, 6) Das Gespräch mit Frau M. zeigte deutlich, dass Angehörige große finanzielle Sorgen haben. Um dieser Aussage Gewicht zu verleihen, wird Frau M. zitiert: „... und somit es war eh kein Geld zu holen aber trotzdem sind natürlich Summen auf uns „eingebrasselt“, wo es dann nicht nur dich als Angehöriger damit beschäftigen musst, das du quasi einen schwerst behinderten Angehörigen oder Mutter daheim hast, oder halt, du weißt ja nicht, was auf einen zu kommt und auf der anderen Seite hast du richtige Existenzängste, weil du nicht weißt was kommt jetzt noch auf mich zu, weil diese Situationen die hat man ja nicht jeden Tag, nicht.“

„Menschen im Wachkoma unterscheiden sich grundsätzlich von Menschen, die z.B. seit früher Kindheit mit schwerer geistiger Behinderung aufgewachsen sind. Sie haben eine Biographie, die oft weitgehend „normal“ verlaufen ist und dann mit dem schädigenden Ereignis einen einschneidenden Bruch erlebt hat. Dennoch ist ihre Vergangenheit weiterhin „da“ und wirkt in die Gegenwart im Wachkoma hinein. Dies kann auch nach außen deutlich werden in der Stellung, die der Betreffende in seinem familiären Beziehungssystem weiterhin einnimmt.“ (Mall, 2001, 5) Frau S. unterscheidet in ihrem Gespräch Wachkomapatienten ebenfalls von Menschen, die seit ihrer Geburt an schwerst behindert sind: „... es ist anders, wenn man zum Beispiel ein Kind hat, das behindert ist und mit ihm schon jahrelang lebt, zu Hause lebt und man wächst einfach mit der Aufgabe zusammen... Und es ist ganz anders, wenn auf einen Angehörigen auf einmal in der Mitte des Lebens so etwas kommt,

wo er ganz normal gelebt hat und jetzt ist ein Pflegefall in der Familie und man soll sich damit auseinander setzen. Das gesamte Leben wird dann ganz anders aussehen... Es ist nur mehr auf den Bewohner eigentlich angepasst und es muss seinen Rhythmus gehen, und es ist dann auch sehr schwierig für die Angehörigen und das schaffen sie einfach nicht.“

Zieger ist der Auffassung, dass der Dialogaufbau bei Menschen im Wachkoma ein wichtiges Therapieverfahren ist, vor allem der Ja/Nein Verständigungscode, welcher zum Beispiel in Seufzen, Blinzeln, Blickfolgen, Kopfnicken oder Händedruck, ausgeführt werden kann, ist von großer Bedeutung. (vgl. Zieger, 2002, 268) Mall äußert sich wie folgt: „Erschwerend kommt hinzu, dass von außen nie eindeutig festzustellen ist, ob und wie diese Menschen Ereignisse aus der Umwelt auffassen und verarbeiten. Selbst wenn keinerlei sichtbare Reaktionen zu beobachten ist, sagt dies nichts darüber aus, was die Person selbst wahrnimmt und welche Bedeutung es für sie hat.“ (Mall, 2001, 5) Naja, ich glaube durch Hautkontakt und durch streicheln und so weiter kriegt er ja alles mit, er hört ja auch und sieht ja auch. Man weiß ja bloß nicht, weil er sich eben nicht ausdrücken kann, weiß man ja nicht wie viel er mitbekommt oder wie er das empfindet.“ Frau K. ist der Überzeugung, dass ihr Mann seine Umwelt wahrnimmt, auch wenn sie nicht weiß, in welchem Ausmaß. Meine zweite Gesprächspartnerin, deren Mutter sich im Wachkoma befindet, sieht dies etwas differenzierter: „..., ich bin überzeugt davon, dass die Mama uns wahrnimmt... und in dem auch durch ihre Gesichtsmimik, durch ähm, es geht nur durch die Mimik, oder sie dreht den Kopf in die Richtung von wo ein Geräusch herkommt. Mhm. Aber ob sie wirklich differenzieren kann, wer wir sind, dass glaube ich nicht, also ich nicht, meine Schwester ist überzeugt davon.“ Die Sozialarbeiterin ist ebenfalls der Ansicht, dass Menschen im Wachkoma ihre Umwelt wahrnehmen und sich durch nonverbale Kommunikation und mittels Gefühlen verständlich machen. Als Beispiel nannte sie die Situation mit einem Ehepaar, in welcher der im Wachkoma befindliche Mann stark auf seine Ehefrau reagierte und aufmerksam wurde, als diese sprach. Die Stationsleiterin weist im Gespräch auf eine Untersuchung hin, bei welcher die Herz-, Puls- und Atemfrequenz der Wachkomabewohner immer dann gemessen wurden, wenn Kontakt mit den Angehörigen stattfand. Bei dieser Messung wurde ein Anstieg der Frequenzen erkennbar, weshalb anzunehmen ist, dass Menschen im Wachkoma ihre Angehörigen wahrnehmen, man jedoch nicht eindeutig festlegen kann, wodurch sie dies konnten. Frau S. erzählte in ihrem Persönlichen Gespräch das Menschen im Wachkoma, welche sich in den niedrigeren Remissionsstufen befinden, durch das Halten des

Blickkontakts und Wachkomapatienten in höheren Remissionsstufen, durch zum Beispiel Kopfnicken oder lächeln, Kontakt mit ihrer Umwelt aufnehmen können. Alle vier Gesprächspartnerinnen gehen davon aus, dass Wachkomapatienten in irgendeiner Weise ihre Umwelt wahrnehmen und ihre Gefühle in unterschiedlichster Art ausdrücken können.

„In Folge einer schweren Gehirnschädigung kann der Betroffene vollkommen pflege- und betreuungsbedürftig werden und über eine lange Zeit intensive medizinische Behandlung benötigen.“ (Willheim; Murg, 2001, 18) „Man ist konfrontiert mit einem Menschen, der seine Wahrnehmung verloren zu haben scheint, der stumm und bewegungsunfähig geworden ist.“ (Willheim; Murg, 2001, 18) Die erste Gesprächspartnerin, Frau K., hätte ihren Mann gerne zu Hause gepflegt, was aber aufgrund seines hohen Betreuungs- und Pflegebedarfs zur Zeit des Gesprächs noch nicht möglich war. Frau M., die zweite Gesprächspartnerin konnte mit dem veränderten Aussehen ihrer Mutter nur schwer umgehen, so erzählte sie im Gespräch: „Ich komme mit diesen Körperflüssigkeiten nicht zu recht, also und die Mama hat sehr oft erbrochen, durch diesen Tracheostoma, und sie war extrem verschleimt.“ Aufgrund der Infektion der Mutter, war von Beginn an klar, dass die Angehörige nicht daheim gepflegt werden konnte, egal wie sich die Familie entschieden hätte.

Donis und Steinbach machen darauf aufmerksam, dass es vor allem in den Stadien zwei bis vier zu einem Stillstand im Remissionsverlauf kommen kann, weshalb Langzeitbetreuungseinrichtungen meist Patienten in den ersten vier Stadien betreuen. (vgl. Steinbach; Donis, 2000, 22) Laut Angaben der Patientenakten, befinden sich sechzehn Personen in den ersten drei Remissionsstufen und weitere fünf Wachkomapatienten der Station Seeböckgasse befinden sich in den letzten vier Remissionsphasen. Die Aussage von Donis und Steinbach trifft also auch auf die Langzeittherapieeinrichtung des Haus der Barmherzigkeit zu, in welcher sich ein Großteil der Bewohner in den Phasen eins bis drei befinden, da Patienten in diesen Stadien einen sehr hohen Pflege- und Therapiebedarf beanspruchen und zu Hause nur schwer oder gar nicht gepflegt werden könnten.

Laut Mall „teilt sich das Leben für Menschen im Wachkoma radikal in ein „Davor“ und ein „Danach“ – bezogen auf das Ereignis, das zum Koma geführt hat und die Gegenwart vom bisherigen Leben trennt.“ (Mall, 2001, 1) Diese Aussage spiegelt sich in den

Angehörigengesprächen wieder. So musste die erste Gesprächspartnerin ihr Leben beinahe gänzlich umstrukturieren, da sie ihren Ehemann seit dem Unfall täglich auf der Wachkomastation besucht und somit ihre freie Zeit einen neuen Schwerpunkt bekommen hat. Die zweite Gesprächspartnerin ist seit dem Unfall ihrer Mutter ängstlicher und besorgter, was das Wohl ihrer Familienmitglieder anbelangt. Beide Frauen mussten sich selbst durch die schwierige Zeit kämpfen, welche der Unfall des Angehörigen mit sich brachte und bekamen nur wenig bis gar keine Unterstützung von Außen, sei es in Form von Therapieangeboten, Informationen oder Hilfeleistungen.

Zieger ist der Ansicht, dass eine Schädel-Hirn-Verletzung niemals nur eine Schädigung einer einzelnen Person ist, sondern sie auch immer eine Verletzung des sozialen Netzwerks von Familie, Angehörige, Schule und Berufsfeld, bedeutet. (vgl. 2002b, 264) Beide Angehörigen der Wachkomapatienten mussten ihr Leben, nach dem Ereignis, welches das Wachkoma verursachte, gänzlich umgestalten. So berichtet Frau K. im Gespräch: „Ja, das Leben verändert sich natürlich total, weil man von nun an ja ständig ins Spital fahren muss und schauen muss, wie es dem Angehörigen heute geht und man ist mit Situationen konfrontiert, die man vorher noch nie gesehen hat... Erstens einmal äußerlich, weil er nicht spricht, keine Reaktionen zeigt... ja und dann, das erste was man zu sehen kriegt, ist eine Intensivstation, die man wahrscheinlich vorher noch nie gesehen hat. Die Apparate und das alles, und man ist natürlich total down...ja und dann kommt halt immer die Hoffnung dazwischen... das ist sehr belastend.“ Frau M. berichtet ebenfalls von Lebensveränderungen nach dem Unfall, welche die gesamte Familie, vor allem aber die Schwester, betrafen: „... Sie hat dieses Burn-Out, sie hat jetzt... sie war vor vierzehn Tagen im Krankenhaus, weil ihr ein Zwölffingerdarmgeschwür aufgegangen ist, scheinbar hat sie sich so aufgeregt, ich weiß es nicht, die Ärzte sagen, das hat sich sicher alles auf den Darm geschlagen... wie gesagt sie arbeitet wie ein „Viech“ (=Tier) muss man sagen, um halt viele Dinge aufzuarbeiten, ... Und darum sage ich ja, es hat jeder seine Geschichte, nicht. Aber es war halt wirklich sehr dramatisch, also für mich war es sehr dramatisch, und ich habe immer geglaubt im Fernsehen, wenn ich da so Schicksalsschläge gehört habe oder gesehen habe, uns passiert das nicht. So schnell kannst du gar nicht schauen.“

„Ständiger körperlicher und seelischer Stress, mangelnde Kompensationsmöglichkeiten, diskriminierende und stigmatisierende Äußerungen und Reaktionen der Umwelt, ein oft aufreibender Kampf mit den Behörden und Leistungsträgern der Rehabilitation bedrohen das

familiäre Zusammenleben (...)“, so Schreiner. (1991, 399) Die interviewten Angehörigen wurden ebenfalls mit diskriminierenden Aussagen konfrontiert. Frau K. erzählte von Ärzten, die ihr in dieser schwierigen Situation, in der sie sich Unterstützung erwartet hätte, nahe legten, dass es besser wäre, wenn ihr Ehemann, welcher sich im Wachkoma befindet, sterben würde. Familienmitglieder, welche sich um ihren schwerst behinderten Angehörigen kümmern, müssen sich für dieses Engagement rechtfertigen und teilweise gegen die stigmatisierenden Äußerungen ihres Umfeldes ankämpfen, obwohl sie selbst bereits ausgebrannt sind. Die zweite Gesprächspartnerin hat ähnliche Erfahrungen erleben müssen, so berichtet sie folgendes: „Aber so quasi, wenn es dem Patienten so schlecht geht, dann wurde mir schon von vielen Ärzten gesagt, ähm, ob ich mir überhaupt überlegen sollte, sie weiterhin medikamentös zu behandeln. Und diese Entscheidung zu treffen, dass ist also teilweise wirklich unmenschlich.“

„Es ist niemand da, an den man sich wirklich wenden kann. Krankenhäuser weisen diese Patienten ab. Pflegeheime können den Bedürfnissen oft nicht gerecht werden. Außerhalb der Familie scheint es keine Institution zu geben, die sich der Probleme des Patienten und seiner Angehörigen wirklich annimmt.“ (Zieger, 2003b, 5) Das oben genannte Zitat von Zieger kann von beiden Angehörigen bestätigt werden, da die Gesprächspartnerinnen die belastenden Situationen selbstständig bewältigen mussten. Frau M. hatte zu Beginn sogar Schwierigkeiten ihre Mutter, welche sich im Wachkoma befand und sich mit dem Krankenhauskeim ESBL infiziert hatte, in einer Betreuungseinrichtung zu stationieren. Frau K. holte ohne Unterstützung Informationen zum Thema Wachkoma ein und musste um einen geeigneten Pflegeplatz für ihren Mann kämpfen.

11. Ausblick und Fazit

Ziel der vorliegenden Arbeit war es einen Beitrag zum besseren Verstehen, sowie Verständnis von Wachkoma, Menschen im Wachkoma und deren Sozialem Umfeld, zu leisten. Vordergründig sollte die Forschungsfrage: „In wie weit wirkt sich Sozialer Kontakt auf den Rehabilitationsprozess von Wachkomapatienten, nach Ansicht der befragten Angehörigen, sowie des befragten

Krankenhauspersonals, aus, und inwieweit nehmen Menschen im Wachkoma, nach deren Ansicht, ihre Umwelt wahr?“ im Laufe dieser Diplomarbeit beantwortet werden. Am Ende der Forschungen für die wissenschaftlichen Arbeit, stieß ich in der Zeitschrift „Die Presse“ auf einen Artikel mit dem Titel: „Sensation bei Wachkoma-Patienten. Bewusstsein: Patienten im Wachkoma dürften wesentlich mehr verstehen als man ihnen bisher zugetraut hat. Das erfordert einen Paradigmenwechsel in der Behandlung.“ In diesem Artikel wird Menschen im Wachkoma Bewusstsein zugesprochen, da eine belgische Forschergruppe, durch ein neues medizinisches Verfahren, in den Gehirnregionen, in welchen das Sprachverständnis stationiert ist, immer dann Aktivitäten dieser Gehirnregion feststellte, wenn mit den Patienten gesprochen wurde. (vgl. Richter: Sensation bei Wachkoma-Patienten, in: Die Presse vom 21.04.2008, 22) Den Bericht „Sensation bei Wachkoma-Patienten“ von Claudia Richter möchte ich als Beispiel nehmen, um zu zeigen, dass das Thema Wachkoma noch sehr wenig erforscht ist und dass es noch etliche medizinische Verfahren benötigt, um zu beweisen, dass Menschen im Wachkoma tatsächlich ein Bewusstsein besitzen, beziehungsweise ihre Umwelt wahrnehmen können, auch wenn dies durch reines äußerliches Beobachten nicht immer feststellbar ist, sondern oft erst durch Messungen mit speziellen Geräten ermöglicht werden kann. So berichtete Frau S., die Stationsleiterin der Wachkomastation im Persönlichen Gespräch von Herz-, Atem- und Pulsfrequenzmessungen, welche immer dann deutliche Veränderungen zeigten, wenn Angehörige der Wachkomapatienten das Zimmer betraten. Angehörige wiederum berichteten von besonderen Kontakterlebnissen mit ihren im Wachkoma befindlichen Familienmitgliedern. Laut meiner Persönlichen Gespräche sind Menschen im Wachkoma im Stande ihre Umwelt wahrzunehmen und mit dieser in besonderer Weise zu kommunizieren. So artikulieren sich Menschen im Wachkoma zum Beispiel durch unterschiedliche Laute, Kopfdrehbewegungen, aber auch mittels ihrer Mimik und Gesichtsausdruck, wie ich anhand der Persönlichen Gespräche herausfand. Sozialer Kontakt ist für alle Gesprächspartnerinnen eine wichtige Komponente in der Pflege und Therapie von Wachkomapatienten. Frau S. äußerte sich präziser zu diesem Thema, so erfuhr man, dass Sozialer Kontakt zwar eine wichtige Rolle im Pflege- und Therapiealltag einnimmt, der Genesungsprozess jedoch primär von der Hirnschädigung des Patienten abhängt. Die Angehörigen der Wachkomapatienten waren sich einig, dass Sozialer Kontakt, sowie Berührungen und Ansprache für ihre Familienmitglieder im Wachkoma von großer Bedeutung für deren Wohlbefinden und der daraus resultierenden Fortschritte sei. Im Zeitungsartikel wird Walter Oder, vom Rehabilitationszentrum zitiert, welcher von höheren

Rehabilitationschancen von Wachkomapatienten spricht, wenn dieses durch traumatische Ursachen ausgelöst wurde. Bei einem traumatisch bedingten Wachkoma wird die Verbindung von Hirnmantel und Hirnstamm lediglich unterbrochen, wohingegen ein Wachkoma, welches durch Herzstillstand oder andere nicht traumatisch bedingte Ursachen ausgelöst wurde, sich der Hirnmantel nicht wieder regenerieren kann. (vgl. Richter: Sensation bei Wachkoma-Patienten, in: Die Presse vom 21.04.2008, 22) Wachkoma kann jeden treffen, es gibt keine speziellen Alters-, Geschlechter- oder Berufsgruppen, die von dieser Behinderung stärker betroffen sind, dies zeigt meine Aktenauswertung, welche auf der Wachkomastation stattfand, sehr genau.

Anhand der oben angeführten Beispiele sowie die im Laufe meiner Arbeit aufgezeigten Erkenntnisse, konnte eindeutig belegt werden, dass Sozialer Kontakt bei Wachkomapatienten einen wertvollen Beitrag zu deren Lebensqualität und deren Rehabilitation leistet. Die vorliegende Diplomarbeit zeigt deutlich, dass Menschen mit schweren Behinderungen, so auch Menschen im Wachkoma, kommunizieren können. Sei dies in einer Form, für den Außenstehenden ersichtlichen Kommunikation, durch Mimik, Kopfbewegungen und Laute, oder durch nicht direkt von Außen erkennbare vegetative Äußerungen, wie veränderte Herz-, Puls- und Atemfrequenz. Außerdem konnte durch die Auswertung der Akten bewiesen werden, dass Wachkoma in keinem Zusammenhang mit Alter, Geschlecht oder Beruf steht, sondern dass diese spezielle Form der Behinderung jeden treffen kann.

Es ist wichtig, diese besondere Art der schweren Behinderung noch weiter zu erforschen und diesen Menschen ein Leben in Würde und Qualität gewährleisten zu können.

Literaturverzeichnis

Ansen, Harald; Gödecker-Geenen, Norbert; Nau, Hans (Hrsg.): Soziale Arbeit im Krankenhaus, München: Ernst Reinhardt Verlag, 2004

Boenisch, Jens; Bünk, Christof (Hrsg.): Methoden der Unterstützten Kommunikation, Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag, 2003

Feuser, Georg; Berger, Ernst (Hrsg.): Erkennen und Handeln: Momente einer kulturhistorischen (Behinderten-)Pädagogik und Therapie – Berlin: Verlag Pro Business, 2002

Fröhlich, Andreas (Hrsg.): Handbuch der Sonderpädagogik. Pädagogik bei schwerster Behinderung, Berlin: Ed. Marhold im Wss. -Verlag. Spiess, 1991

Galuske, Michael: Methoden der Sozialen Arbeit. Eine Einführung, Weinheim, München: Juventa Verlag, 2001

Gerstenbrand, Franz: Das traumatische apallische Syndrom. Klinik, Morphologie, Pathophysiologie und Behandlung, Wien, New York: Springer-Verlag, 1967

Gronwall, Dorothy; Wrightson, Philip; Waddell, Peter: Schädel-Hirn-Verletzungen: Krankheitsbilder – Ursachen – Behandlungen, Heidelberg, Berlin, Oxford: Spektrum Akademischer Verlag, 1993

Haizmann, Rolf: Rehabilitation. Gemeinschaftsaufgabe unserer Gesellschaft. Kongressbericht Kassel 1971, Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 1972

Hesle, Ulrich; Vernooij, Monika A.: Einführung in die Arbeit mit behinderten Menschen I, 6. Auflage, Wiebelsheim: Quelle und Meyer, 2000

Hoffmann-Kunz, Monika; Volkhardt, Volkmar: Koma. Eine Geschichte vom Überleben, Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 2002

Kirschner, Hans: Rehabilitation, Wien: Verein für Sozial- und Wirtschaftspolitik, Wien: Dr. Karl-Kummer- Institut für Sozialpolitik und Sozialreform, 1973

Kölbl-Catic, Elvira; Winkler, Andreas: Handbuch+Wachkoma. Interdisziplinäre Pflege- und Behandlungskonzepte der Wachkomastation, Version 4, Wien, 2007

Langer, Inghard: Das persönliche Gespräch als Weg in der psychologischen Forschung, Köln: GwG-Verlag, 2000

Mall, Winfried: Kommunikation mit schwer geistig behinderten Menschen. Ein Werkheft, 4. überarb. Aufl., Heidelberg: Universitätsverlag, 1998

Mindell, Amy: Koma. Ein Weg der Liebe – Ratgeber für Familie, Freunde und Helfer, Petersberg: Verlag Via Nova, 2000

Nydahl, Peter (Hrsg.): Wachkoma: Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma, München: Elsevier, Urban & Fischer Verlag, 2005

Nydahl, Peter; Bartoszek, Gabriele (Hrsg.): Basale Stimulation. Neue Wege in der Pflege Schwerstkranker, München, Jena: Urban&Fischer Verlag, 2003

Ohne Autor, Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (Hrsg.): Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, Genf: WHO, 2005

Plenter, Christel: Ethische Aspekte in der Pflege von Wachkoma-Patienten. Orientierungshilfen für eine Pflegeethik, Hannover: Schlütersche, 2001

Pössl, Josef; Mai, Norbert: Rehabilitation im Alltag. Gespräche mit Angehörigen hirngeschädigter Patienten, Dortmund: Borgmann publishing Gmb-1996

Richter, Claudia: Sensation bei Wachkoma-Patienten. Bewusstsein: Patienten im Wachkoma dürften wesentlich mehr verstehen als man ihnen bisher zugetraut hat. Das erfordert einen Paradigmenwechsel in der Behandlung, in: Die Presse vom 21.04.2008, S. 22

Schlosser, Hugo: Rehabilitation nach Schädel-Hirn-Trauma, Würzburg: Dissertation, 1974

Schneider, Ursula; Weishaupt, Gunver; Mai, Norbert: Warum hat mir das niemand vorher gesagt? Erfahrungen jugendlicher Patienten mit Hirnverletzungen, Dortmund: Borgmann publishing Gmb-1993

Schwörer, Christa: Der apallische Patient: Aktivierende Pflege und therapeutische Hilfe im Langzeitbereich, Stuttgart Jena New York: Gustav Fischer Verlag, 1995

Steinbach, Anita; Donis, Johann: Langzeitbetreuung Wachkoma: eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige, Wien [u.a.]: Springer-Verlag, 2004

Willheim, Sigrid; Murg, Monika: ...Und Morgen ist die Nacht vorbei. Das Koma und nach dem Koma alles noch einmal lernen, Wien: Verlag publication PN 1 - Bibliothek der Provinz, 2001

Zetkin, Maxim; Schaldach, Herbert: Wörterbuch der Medizin, Berlin: Verlag Volk und Gesundheit, 1964

Zieger, Andreas: Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und apallischen Syndrom, Oldenburg: Eigenverlag, 2004

Zieger, Andreas: Grenzbereiche der Wahrnehmung - Über die ungewöhnliche Lebensform von Menschen im Koma und Wachkoma, erschienen in: [Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft](#) Nr. 6/98; Reha Druck Graz, 1998

Zieger, Andreas: Der Wachkomapatient als Mitbürger – Lebensrecht und Lebensschutz von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen in der Solidargemeinschaft, erschienen in: BEHINDERTE (Linz), 27 (2004) 1, 34-45, 2001

Zieger, Andreas: Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin, erschienen in: intensiv, Georg Thieme Verlag Stuttgart, 10 (2002) 261-274, 2002

Zieger, Andreas: Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen zum Umgang mit Wachkoma-Patienten, erschienen in: Rehabilitation 37, (1998) 167-176

Webseiten:

Donis, Johann: Wachkomapatienten sind keine Sterbenden – „Der Fall Terri Schiavo bewegt die Welt“. Online im WWW unter URL: http://www.wachkoma.at/Informationen/Info_Dokumente/Terri%20Schiavo.pdf (22.02.2006)

Mall, Winfried: Das Lächeln des Herrn T. – Basale Kommunikation bei Menschen im Wachkoma. Online im WWW unter URL: http://www.wachkoma.at/Informationen/Info_Dokumente/Basale_kommunikation.pdf (23.02.2006)

Ohne Autor: Deutsche Vereinigung für Sozialarbeit im Gesundheitswesen. Online im WWW unter URL: <http://www.dvsg.org/php/showsite.php?menu=002>, (14.01.2007)

Zieger, Andreas: Seinsweise – Frührehabilitation – Ethik. Online im WWW unter URL: <http://www.a-zieger.de/wachkoma.php> (23.02.2006)

Zieger, Andreas: Neue Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkoma-Patienten. Online im WWW unter URL: http://kelkar.gmxhome.de/schaedel-hirn/zieger1_m.html (19.05.2005)

Zieger, Andreas: Ethische Brennpunkte in der Behandlung Schwerst-Hirngeschädigter. Online im WWW unter URL <http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-ethisch.html> (24.2.2006)

Zieger, Andreas: Frührehabilitation von Schwerst-Schädel-Hirn-Verletzten – Ärztliche Aspekte. Online im WWW unter URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-fruehrehabilitation.html> (23.02.2006)

Zieger, Andreas: Lebensrecht für Komapatienten. Online im WWW unter URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-lebensrecht.html> (22.02.2006)

Zieger, Andreas: Zur Persönlichkeit von Wachkomapatienten. Online im WWW unter URL: http://www.wachkoma.at/Informationen/Info_Dokumente/persoenlichkeit.pdf (24.02.2006)

Zieger, Andreas: Medizin und Gewissen – neu denken? Online im WWW unter URL: http://www.wachkoma.at/Informationen/Info_Dokumente/MedizinGewissen.pdf (24.02.2006)

Zieger, Andreas; Putz, Wolfgang: DIE ZEIT – Der letzte Wille. Online im WWW unter URL: http://zeus.zeit.de/text/2003/48/Sterbehilfe_Streitgespr_8ach (24.02.2006)

Zieger, Andreas: Eingeladener Gastkommentar für “Die Presse” in Wien – Kein Sterben in Würde. Online im WWW unter URL: http://www.wachkoma.at/Informationen/Info_Dokumente/Gastkommentar_zieger_schiavo.pdf (25.02.2006)

Anhang

Persönliches Gespräch mit Frau K.

Interviewerin: *kursive Schrift*

Interviewte: normale Schrift

Wenn Sie nun vom jetzigen Zeitpunkt bis zum Tage des Unfalls ihres Angehörigen zurückblicken, erinnern Sie sich an bestimmte Situationen oder Gefühle, welche durch dieses Ereignis auf Sie zu kamen und vielleicht auch ihr Leben veränderten oder beeinflussten.

Ja, das Leben verändert sich natürlich total, weil man von nun an ja ständig ins Spital fahren muss und schauen muss, wie es dem Angehörigen heute geht und man ist mit Situationen konfrontiert, die man vorher noch nie gesehen hat.

Weil der Angehörige sich auch äußerlich verändert hat

Erstens einmal äußerlich, weil er nicht spricht, keine Reaktionen zeigt... ja und dann, das erste was man zu sehen kriegt, ist eine Intensivstation, die man wahrscheinlich vorher noch nie gesehen hat. Die Apparate und das alles, und man ist natürlich total down.

Das ist verständlich, ja.

Ja und dann kommt halt immer die Hoffnung dazwischen.... das ist sehr belastend.

Ja und bekommen Sie da irgendwo Unterstützung, also das Sie eine Physiotherapeutin, ah Psychotherapeutin bekommen würden?

Nein, Therapeutinnen sind nicht angesagt, die werden auch nicht angeboten.

Würden Sie sich das wünschen?

Ja, also ich würde mir das eigentlich wünschen, ja, es wäre vielleicht manchmal ganz gut. Aber ich habe zum Glück Menschen mit denen ich sprechen kann.

Das ist wichtig, ja

Ja, das man jemanden hat, mit dem man reden kann. Aber angeboten an sich wurde in der ganzen Zeit nichts dergleichen.

Und Ärzte, wie verhalten sich die?

Unterschiedlich, unterschiedlich, manche sind sehr kommunikativ und sind sehr nett, es gibt aber auch welche die ganz brutal sind und einem erklären, dass es eigentlich gescheiter wäre, wenn der Patient verstürbe, das gibt es auch.

Was für Sie dann natürlich schrecklich ist.

Ja, und dann keine Hilfe kriegen, das sind die Situationen auch

Und wie empfinden Sie das, wenn Sie zu ihrem Mann hingehen, ähm, merken Sie da schon Reaktionen von ihm irgendwie, in irgendeiner Weise, dass er merkt, dass er sie erkennt auch?

Jaja, wenn er munter ist tut er das schon, dass er erkennt und das er reagiert, klein halt.

Wie merken Sie das?

Na, zum Beispiel das er lächelt, und das er versucht zu lächeln

Also er lächelt Sie an, wenn Sie mit ihm reden?

Ja, wenn er ganz gut drauf ist nickt er mit dem Kopf oder schüttelt den Kopf. Also es kommt halt ganz drauf an, wie es ihm selber geht.

Mhm

Also wenn er halt irgendwie kränkelt, so wie jetzt, nicht, reagiert er auf gar nichts, weil er einfach zu schwach und zu müde ist.

Ja

Aber wenn es ihm gut geht, versucht er schon zu kommunizieren

Das heißt er hat schon Fortschritte gemacht.

Er hat schon Fortschritte gemacht, ja sicher.

Mhm

Werden wir sehen, wie weit er noch kommt.

Und jetzt bekommt er ja verschiedene Therapien?

Er kriegt jetzt viele Therapieangebote. Er kriegt Physiotherapie, er kriegt Ergotherapie und er kriegt Logopädie da und da sieht man schon, dass er auf blüht und das also einiges besser wird, weil beim Querbett sitzen kann er, hebt er den Kopf und hält ihn, er stützt sich jetzt schon selber und kann sitzen, ohne dass er um fällt und das ist halt schon ein enormer Fortschritt, das hat er am Anfang nicht gekonnt.

Er hat halt durch das viele Liegen überhaupt keine Muskeln, das ist alles geschrumpft, das muss man halt wieder fördern.

Das heißt er muss wieder Muskeln neu aufbauen

Neu aufbauen, ja

Mhm, und seit wann liegt ihr Mann jetzt im Wachkoma?

Seit 7. November 2006

Also fast ein Jahr, und was waren da die Stationen die er durchgemacht hat?

Naja, er war zuerst auf der Neurochirurgie im Donauspital, dann wurde die Station renoviert, da ist er dann am Rosenhügel gekommen, also Krankenhaus Hietzing, das Neurologische Zentrum, dort ist er Gott sei Dank wieder zurückgekommen, ins SMZ-Ost,

Wieso Gott sei Dank?

Na weil die auch nicht....also es ist einfach Lainz, und die haben jede Therapie abgelehnt, der Professor dort hat gemeint, es wäre besser er stirbt, und er macht keine Therapie und nichts mit ihm. Na dann ist er wieder zurück gekommen ins SMZ-Ost, die waren entsetzt, wie er abgebaut hat, in den 6 Wochen, die er dort war, und haben wieder mit Therapie angefangen, es ist auch wieder besser geworden, und dann hat er eine Rehab bekommen, auf der Baumgartner Höhe.

Und das war natürlich auch sehr toll, nur aus unerklärlichen Gründen, ist er nach zwei Monaten abgeschoben worden ins Pflegeheim Lainz, auf die Station 11, das gehört zur Wachkomastation und ist eigentlich Beatmung, also die beatmen die Patienten.

Und da haben Sie nicht mit entscheiden können?

Nein, da wurde ich gar nicht gefragt, sondern es hat einfach geheißt, wenn ein Bett dort frei ist, muss er dorthin, aus,

Punkt um, und ob ich ihn irgendwo anders haben möchte oder nicht, bin ich nicht gefragt worden. Und dann habe ich halt geschaut, dass er da ins Haus der Barmherzigkeit kommt, weil ich mir da schon versprochen habe, dass die Pflege hier besser ist und weil es hier eben auch viel Therapie gibt.

Ja

Weil dort war er dann schon sehr depressiv. Das hat man ihm angesehen.

Und wie hat man ihm das angesehen?

Vom Gesichtsausdruck her, von der Mimik her, und er wollte eigentlich gar nichts mehr als wie schlafen, und da ist er gleich wieder munter geworden, wie er gesehen hat, wie er gemerkt hat, weil soviel merkt er schon, also ob jemand nett zu ihm ist, Pflege, wie jemand spricht mit ihm, dass kriegt er schon mit.

Ja

Und nachdem er sich eine Woche eingewöhnt hat, weil die Eingewöhnungszeit bei ihm dauert halt entsprechend lang, weil er halt auch schwer krank ist, und bis er halt da alles, die Stimmen gekannt hat und die Umgebung, die ihm ja Momentan fremd war, das hat ungefähr eine Woche gedauert.

Und dann hat er wirklich angefangen zum aufblühen.

Und wie haben Sie das dann gemerkt, wie er aufblüht?

Na das er immer wieder munter war, und das er geschaut hat, und das er, ja, er war eigentlich irgendwie, man hat das Gefühl gehabt, fröhlich.

Mhm.

Also am Gesichtsausdruck kennt man das, ob jemand depressiv ist, oder ob es ihm gut geht.

Ja, vor allem als Angehöriger, wenn man die Person schon lange kennt.

Ja, weil man ihn kennt, sicher, nicht, merkt man schon Unterschiede.

Und ihr Mann bekommt die ganzen Therapieangebote?

Er bekommt Sie auch ja, er bekommt Sie, jeden Tag,

Jeden Tag?

Täglich, ja. Gestern habe ich ihm zugeschaut beim Querbett sitzen, darum weiß ich, dass er also enorme Fortschritte macht, weil er also wirklich schön sitzen kann, und sich halten kann selber, dass er die Balance hält, den Kopf hält, und das ist also schon ein enormer Fortschritt.

In der kurzen Zeit auch, wo er da ist, und so enorme Fortschritte.

Ja, weil sonst hat er den Kopf hängen lassen, und hat ihn nicht in die Höhe gebracht, und jetzt sitzt er ganz gerade, und hat den Kopf auch in der richtigen Richtung, schaut, beobachtet mit den Augen ganz genau, was so um ihn vorgeht.

Da kann man auch froh sein, dass man dann die Ärzte nicht ernst genommen hat, die gemeint haben, es wäre besser...

Er verstürbe.

...diese Menschen nicht am Leben zu erhalten, weil man ja als Angehöriger sieht, was er jetzt alles kann, was er vorher nicht konnte.

Ja, es ist wieder eine Chance.

Genau, und für Sie dann auch.

Ja, ja, denn je nachdem wie weit er halt kommt, kann man ja in Erwägung ziehen, dass er ja vielleicht wieder nach

Hause kommt.

Ja.

Aber es muss halt entsprechend viel da sein, nicht.

Ja

Weil so ist es schwierig.

Für Sie dann auch

Weil man muss ja die ganze Wohnung umbauen.

Jetzt nur die Wohnung, oder hätte das Haus auch einen Aufzug?

Das Haus hat einen Aufzug, der Nachteil ist das der halbstöckig versetzt ist, das heißt man müsste..., naja, es gibt ja für Rollstühle so Treppengeher.

Genau

Das gibt es schon, also...

Das müssten Sie außerhalb der Wohnung montieren, das würde gehen?

Nein, das wird am Rollstuhl montiert, das ist wie so eine Rampe.

Ah, genau, dass kenne ich

Und dann könnte man also diese Dinge überwinden.

Dann wäre es für Sie eine Erleichterung, auch körperlich.

Ja, weil dann kann man mit ihm zumindest im Hof, unter die Bäume setzen, in den Schatten setzen. Weil weit fortgehen glaube ich nicht, dass man mit ihm kann, weil er wahrscheinlich doch halt ermüdet.

Ja, noch nicht.

Ja, noch, werden wir schauen. Man müsste ja auch die ganze Wohnung umbauen, man müsste das Bad umbauen, weil irgendwann muss er ja baden, nicht. Das heißt, da gibt es ja auch alle möglichen Einrichtungen.

Hebelifter.

Hebelifter, ja, und dann gibt es auch so Wannen, die man kippen kann, wo man ihn ganz leicht reinsetzt und dann kippt und so, und die Gemeinde Wien würde das auch unterstützen.

Wirklich?

Jaja, gibt's es, da muss man nur den Antrag stellen und den habe ich sogar schon zu Hause.

Das ist aber toll!

Ja und die würden das schon unterstützen, machen und durchführen.

Also Sie könnten sich das auch vorstellen ihn nach Hause zu nehmen.

Ich könnte mir das auch vorstellen, ja

Mhm, und von der Zeit her würde sich das dann ausgehen bei Ihnen.

Ja, es muss sich dann ausgehen. Ja. Sicher wird man sich Pflegehelfer und solche Angebote nützen und Schwester, Krankenschwester, für gewisse Dinge, das muss man dann schon in Anspruch nehmen. Ganz alleine wird es nicht gehen.

Aber gut, die Zeit nehmen Sie sich jetzt auch, dass Sie...

Ja, ich bin ja jetzt eigentlich praktisch auch einen halben Tag unterwegs, nicht.

Man kann ihn ja, also so wie er jetzt ist kann man ihn ja nicht alleine lassen, es muss immer wer da sein, solange er den Tracheostoma hat und noch abgesaugt werden muss, weil das kann sich auch verstopfen, und dann würde er ja ersticken, das wäre nicht so gut.

Und dürfen Sie das?

Ich dürfte das, ja, ich habe das gelernt.

Aha, also hier auf der Wachkomastation?

Nein, nicht hier, sondern in Lainz, da haben mir die Schwestern und der Arzt das gezeigt und ich könnte es machen, ja.

Und so weil Sie gemeint habe, das Sie die Zeit auch hätten, ihrem Mann auch daheim zu pflegen...

Ich bin ja schon in Pension.

Sie sind schon in Pension.

Ja, ich bin schon in Pension, ich wäre sowieso den ganzen Tag zu Hause, aber ich muss ja auch einmal einkaufen gehen oder ich muss einmal zum Arzt gehen.

Eben,

Ja, es gibt halt auch immer wieder Wege, die man machen muss und da muss wer bei ihm bleiben.

Jetzt in dem Zustand noch, aber wenn es sich verbessert....

Wenn es sich verbessert würde, dass er auch keinen Sauerstoff und nichts mehr braucht, dann wird es natürlich einfacher.

Mhm,

Aber werden wir sehen, vielleicht gelingt es.

Ja, aber ich denke mir, wenn er in der kurzen Zeit schon so viel Fortschritte gemacht hat, dass wenn man das fördert und dann wirklich so viel Therapieangebote da bekommt, dass dann...

Ja, bei einer Stammhirnblutung ist nichts unmöglich. Also einer der Ärzte hat mir einmal gesagt, vor einem Jahr brauchen Sie gar nicht rechnen, dass irgendwas großartiges passiert, aber es ist nicht auszuschließen, dass er doch wieder halbwegs wird. Also ausschließen kann man es nicht.

Das heißt er könnte jetzt auch wieder anfangen zu sprechen.

Es wird mit ihm versucht, die Logopädin versucht ja mit ihm erst einmal das Schlucken, und zweitens einmal, ob er nicht doch sprechen könnte, vielleicht. Und sei es nur, dass er ein paar Worte spricht.

Genau, dass man sich Codes mit ihm ausmachen könnte, wie JA, NEIN lautieren.

Ja, werden wir schauen.

Und wenn wir auf die Frage noch einmal zurück kommen, was Sie für Gefühle in sich hatten seit dem Unfall, wie es Ihnen eigentlich dabei gegangen ist.

Ja sicher nicht gut, nicht

Ja, und Sie haben sich nicht von irgendjemandem missverstanden oder verstanden gefühlt, oder hat Sie irgendjemand unterstützt

Ja Unterstützung kriege ich schon von der Familie, also die Familie besteht ja nur mehr aus meinem Bruder und der Schwägerin und ja die Kinder, aber die sind nicht viel da, aber der Bruder unterstützt mich schon, oder eine Freundin, die ich Tag und Nacht anrufen könnte, wenn ich Sie brauche.

Das ist dann viel Wert ja.

Es gibt schon Bekannte, mit denen ich unterwegs bin, weil ich brauche ja auch meine Abwechslung, ich brauche ja auch Gesprächspartner und ein bisschen Unterhaltung

Man kann ja nicht den ganzen Tag im Krankenhaus sein.

Man kann ja nicht den ganzen Tag... Ja. Da wird man ja auch trübselig und das bringt ja niemandem was.

Ich denke mir einmal, dass ihr Mann das dann auch mitbekommt, ihre Stimmung

Ja sicher kriegt er die Stimmung mit, wenn ich depressiv bin gebe ich das ja sozusagen auch irgendwie weiter, nicht, und das glaube ich schon, dass die Patienten das mitbekommen.

Und glauben Sie, dass das wichtig ist, so sozialer Kontakt?

Ja.

Also bei Wachkomapatienten.

Ja, auf jeden Fall.

Und in wie fern würden Sie das denken?

Naja, ich glaube durch Hautkontakt und durch streicheln und so weiter kriegt er ja alles mit, er hört ja auch und sieht ja auch. Man weiß ja bloß nicht, weil er sich eben nicht ausdrücken kann, weiß man ja nicht wie viel er mitbekommt oder wie er das empfindet.

Ja.

Das ist das Problem.

Wissenschaftlich weiß man es nicht.

Wissenschaftlich weiß man es nicht.

Aber man selber?

Mh, weiß man zwar, dass er was mitbekommt, aber wie viel er mitbekommt weiß man auch nicht.

Aber merkt man wenigstens, dass jetzt der Kontakt, also wenn man ihn berührt, dass ihm das irgendwie positiv stimmt?

Das stimmt ihn positiv, wenn es ihm gefällt, lächelt er, also daran merkt man, dass ihn das positiv stimmt.

Also das ist dann schon mal wichtig für einen?

Ja, sicher

Und ein Ansporn, dass man immer wieder kommt und immer wieder...

Ja

...ihn berührt.

Sicher, ja. Nein nein, also das glaube ich schon, dass solche Patienten genauso Kontakt brauchen und Streicheleinheiten brauchen, wie jeder Andere.

Wahrscheinlich sogar noch mehr oder?

Möglich, ja. Man weiß ja nicht wie Sie ihren eigenen Zustand empfinden, nicht.

Und vielleicht auch weil Sie es nicht einfordern können.

Ja

Sie können nicht sagen „komm her“.

Nein, sie sind ja darauf angewiesen, dass Andere in Kontakt treten und versuchen zu verstehen, was er möchte und was

er nicht möchte. Also zum Beispiel Intim Pflege mag er von manchen Personen nicht, das zeigt er, dass er die Füße zu macht und nicht aufmacht. Oder den Mund, Mundpflege, genauso, nicht, wenn er nicht mag, hält er den Mund zu, da bekommt man ihn nicht auseinander, nur durch gutes Zureden macht er dann halt, was er soll. Daran merkt man, dass er schon versteht, und sozusagen versucht auszudrücken, was er mag und was er nicht mag.

Ja, und auch Unterschiede macht, zwischen den Personen

Ja

Das er genau erkennt

Oder Baden zum Beispiel, in der Badewanne, da, wie ein Baby halt, wenn das ins warme Wasser kommt, da fängt es ja auch zum Strahlen an und da sieht man, dass es sich wohl fühlt, und genauso ist es da, dass er solche Sachen mag.

War er früher auch schon immer gerne baden?

Er war früher auch schon immer gerne baden

Also ist...

Er hat jeden Tag gebadet, das war extrem.

Also extrem reinlich dann oder?

Ja, und das ist ihm sicher unangenehm, wenn er verschwitzt im Bett liegen muss und nicht gewaschen wird.

Aber wie oft werden die Leute da gebadet?

Ein bis zwei Mal die Woche, gepflegt täglich, also gewaschen jeden Tag natürlich.

Aber in die Badewanne geht es dann nicht so oft?

Nein, ein bis zwei Mal die Woche, weil das ist ja doch ein ziemlicher Aufwand. Nur in Lainz waren das in drei Monaten nur zwei Mal. Und da ist es in der Woche...

Um Gottes Willen.

Also das sind schon Unterschiede da

Das sind enorme Unterschiede, ja

Oder da werden zum Beispiel täglich die Harn Beutel gewechselt. In Lainz ein Mal die Woche.

Das stinkt schon wenn man in das Zimmer rein kommt.

Und dann natürlich gibt es die Harnwegsinfektionen, auch klar, nicht.

Ist das ihrem Mann einmal passiert?

Ja, ja

Das ist dann noch einmal eine Aufregung für Sie, oder?

Sicher, alles ist eine Aufregung, was nicht klappt.

Ja.

Und was hat sich für Sie, so im Großen und Ganzen verändert, seit dem....

Ganz einfach, weil sich meine Nerven beruhigen, weil ich weiß, da ist er gut aufgehoben, da passiert nichts, da wird gepflegt, da muss ich nicht nach schauen, weil in Lainz habe ich jedes Mal Bauchweh gehabt, schon jedes Mal wenn ich rein gefahren bin. Weil ich mir gedacht habe, was ist heute wieder los, was ist passiert wieder. Und da bin ich eigentlich beruhigt, also für meine Nerven ist es auch gut, dass er da ist.

Ja.

Und war für Sie dann immer klar, dass Sie bei Ihrem Mann bleiben, dass Sie ihm da beistehen jetzt in der schwierigen Zeit?

Ja, sicher.

Auch wenn es für Sie dann...

Ja sicher, ganz klar. Keine Frage.

Also haben Sie immer eine enge Beziehung gehabt zu Ihrem Mann.

Ja.

Weil was ich oft gehört habe ist, dass Wachkomapatienten dann keine Angehörigen mehr gehabt haben, dass die ihnen in der schwierigen Zeit nicht geholfen haben, nicht beigestanden haben.

Ja gut, wir sind verheiratet, da ist es ja klar, dass man dem Partner beisteht, da gibt es ja gar keine Diskussion. Keine Frage.

Und sonst ist er halt arm, weil er hat sonst keine Angehörigen mehr.

Sind die alle gestorben?

Sind alle verstorben, er ist der Letzte.

Und wie alt ist Ihr Mann jetzt?

58.

58, und wie alt sind Sie?

60.

Und die Kinder, kommen die denn nie zu Besuch?

Na er hat selber keine Kinder.

Asso.

Ich habe Kinder, dass sind meine Kinder aus erster Ehe und miteinander haben wir ja keine. Und er hat auch vorher keine gehabt.

Und wie lange sind Sie schon verheiratet?

12 Jahre.

12 Jahre

Das war dann noch eine späte Heirat.

Ja. Und wie war ihre Beziehung vor der Gehirnblutung?

Ja gut, wir haben eine sehr gute Beziehung gehabt.

Weil Sie jetzt auch noch wirklich jeden Tag kommen, das ist ja dann wirklich eine starke Liebe, eine starke Bindung zwischen ihnen beiden.

Ja sicher.

Immer jeden Tag ins Krankenhaus fahren.

Ja, naja, ich muss ja schauen wie es ihm geht.

Eben das brauchen Sie ja auch

Das brauche ich, ich auch.

Das Sie sehen, dass es ihm gut geht.

Und haben Sie irgendwann in der Zeit auch schöne Erlebnisse gehabt mit ihrem Mann, wo Sie so zurückdenken, ja das war eine nette Situation, das hat mich gefreut, oder fröhlich gestimmt?

Naja, wenn ich bei der Therapie sehe, dass Fortschritte da sind, das ist für mich natürlich ein positives Ereignis, und viel mehr kann man nicht erwarten.

Weil Sie ja noch hoffen, dass er wieder zurück kommt.

Ja sicher, dass er doch noch ein bisschen besser wird.

Und weil Sie vor dem Interview gesagt haben, dass Sie gerne einmal auf Urlaub fahren würden...

Ja, eine Woche bin ich jetzt im September auf Urlaub gefahren, halt wirklich zum Ausruhen und vollkommen entspannen.

Das haben Sie dann auch gebraucht

Irgendwann braucht man für sich selber ja auch Zeit. Ich habe dort glaube ich eh nur geschlafen, bin einmal zum Lesen gekommen, ich habe zwei Bücher ausgelesen in der Woche.

Toll

Ja und das war sehr entspannend, meine Nerven haben sich also wirklich erholt.

Und da haben Sie aber auch Zeit gebraucht, bis Sie fahren haben können.

Ich habe sehr lange gebraucht.

Das Sie sich erlauben...

Das ich mir erlaube, nicht.

...wegzufahren. Und haben Sie das alleine entschieden, oder hat Ihnen irgendjemand ins Gewissen geredet?

Nein eigentlich habe ich das, naja, ins Gewissen geredet, das haben mir schon vor vielen Monaten die Ärzte, schon auf der Intensivstation die haben mich eindrücklich gewarnt davor, also nicht loszulassen und eben. Also die haben immer gesagt, jeder Mensch muss sich auch erholen und Kraft tanken, sonst kann er auch keine Kraft geben.

Und ich hab halt dann bis zum Herbst jetzt gebraucht, aber da war es wirklich schon sehr notwendig.

Das kann ich mir vorstellen. Wenn Sie wirklich jeden Tag bei ihrem Mann da im Krankenhaus sind und vor allem war es auch eine schwierige Zeit.

Ja

Von der Intensivstation mal, bis hier her.

Ja, das war schwierig. Es hat mich eh gewundert, dass das von Lainz hier her so schnell ging. Weil das waren immerhin nur drei Monate. Ich habe gar nicht so schnell gerechnet, dass wir da einen Platz kriegen.

Und ich habe es schon gewusst, wie ich auf Urlaub gefahren bin, und das war für mich auch eine große Beruhigung, also das ich schon gewusst habe, also er kommt da her.

Also da war ihr Mann noch gar nicht da, wo Sie auf Urlaub gefahren sind?

Nein.

Da war er noch in Lainz?

Da war er noch in Lainz.

Also haben Sie das dann gewusst bevor Sie den Urlaub gebucht haben, oder?

Nein, also da habe ich schon gebucht gehabt und da habe ich das erfahren und da war ich natürlich sehr glücklich darüber.

Das heißt Sie haben dann auch neue Kraft gehabt, wie ihr Mann da her verlegt wurde.

Ja. Und die Zimmer hier sind ja auch wirklich sehr schön, sehr freundlich, sehr hell.

Ja.

Und jetzt Ende der Woche, so Gott will, kommt der Rollstuhl, das heißt, er kann dann herausen sitzen, man kann ihn da heraus führen, da sieht er natürlich schön die Bewegung und alles.

Er kann dann in den Aufenthaltsraum, kann dort fernsehen, unter den Anderen sitzen, das ist ja glaube ich schon auch irgendwie aufbauend, wenn andere Menschen auch da sind und man nicht nur immer ein leeres Zimmer hat.

Auf jeden Fall, ja!

Das man merkt es gibt Andere auch noch.

Und die Kommunikation auch stattfindet.

Ja

Auch mit den anderen Patienten.

Ja, da bin ich auch sehr froh.

Und wenn er mobiler ist, wenn Sie dann auch mal mit ihm raus fahren könnten.

Ja, weil dann kann man auch auf den Dachgarten, es gibt ja da einen wunderschönen Dachgarten, da kann man auch wenn es schön ist, rauf fahren.

Also den hat er so noch gar nicht gesehen?

Nein, nein.

Und mit dem Bett kann man da nicht rauf fahren?

Ich glaube schon das man mit dem Bett auch rauf könnte, nur er ist eben zu kurz noch da.

Ja und jetzt ist es vielleicht auch schon zu kalt oder?

Naja, unter Tags, wie die letzten Tage waren, ginge es schon.

Es ist ja erst jetzt...

Ja, wenn er eingepackt ist.

Ja, man kann ihn ja schön zudecken, das geht schon.

Und da wird er auch jeden Tag jetzt angezogen, habe ich gesehen die letzten Tage, da kriegt er seine Hemden und das ganze ist viel bunter, ist aufgelockerter und ich glaube, da fühlt man sich auch wohler, als wenn man nur im Nachthemd...

Im eigenen Gewand.

Im eigenen Gewand.

Beim Querbett sitzen sind auch Fotos gemacht worden, die kriegt er dann da auf die Wand gehängt und das wird in Abständen gemacht und dann kann man auch am Foto schon den Unterschied sehen.

Den Werdegang

Den Fortschritt, den Werdegang sehen.

Und auch für Sie dann.

Und das ist dann auch für mich sozusagen eine Dokumentation, dass sich etwas tut.

Ja. Und das Sie sich jeden Tag wenn Sie kommen, sich die Fotos vor Augen führen können.

Das es wirklich eine Veränderung gibt.

Ja.

Weil wenn Sie mal vergessen haben, dass er das vorher war und wie es weiter gegangen ist.

So ist es.

Und wenn er dann einen Rollstuhl bekommt, dann könnte er ja auch weiter mal mit Ihnen wegfahren, oder, wenn sich seine Situation jetzt noch...

Wenn sich seine Situation verändert, kann man einmal auch raus fahren.

Im Augenblick wäre es sicher noch zu anstrengend, weil jetzt muss er noch das Sitzen üben, weil er ist ja lange nicht gesessen. Werden wir schauen, wie lange er es aushält, vielleicht einmal eine Stunde, einmal bis zwei Stunden sitzen, weil man darf ja nicht vergessen, dass die ganzen Muskeln und alles das weg ist, er sitzt ja am Knochen, und das kann schon weh tun.

Auch von der Wirbelsäule, wenn die dann immer gerade war und dann plötzlich ist sie gebeugt, dann beim sitzen, das er dann Schmerzen hat.

Er sitzt gerade, aber er fällt ja dann nach einiger Zeit, wenn er müde wird, fällt er ja zusammen.

Weil Sie vorher gesagt haben, Sie könnten sich vorstellen, dass Sie ihn nach Hause holen, und Sie würden da auch von der Gemeinde Wien Unterstützung bekommen, jetzt für die Wohnung, ich habe von der Sozialarbeiterin gehört, dass die die Leute auch unterstützt, also haben Sie da irgendwie ...

Bis jetzt noch nicht, bist jetzt noch nicht, nein.

Also was ich weiß, habe ich mir selber aus dem Internet gesucht, beziehungsweise es war im Juni glaube ich war eine Messe für Behinderte im Austriacenter, und da waren halt auch alle Organisationen und Firmen, die halt für Behinderte Sachen herstellen, verkaufen, dort. Und von dort habe ich mir auch sehr viel mitgenommen, aber mich selber hat auf diese Messe niemand aufmerksam gemacht.

Das heißt, Sie sind immer auf sich alleine gestellt.

Ich bin eigentlich auf mich alleine gestellt, und nicht nur ich, sondern andere auch. Ich habe dann meine Sachen weitergegeben, eben an Andere, die auch sehr froh waren, weil die das auch nicht gewusst haben, wo Sie sich die Hilfe her holen, oder wo es wen gibt.

Das heißt, Sie sind doppelt belastet, da geht es Ihnen eigentlich auch nicht so gut mit der Situation, jetzt...

Und man muss sich alles trotzdem selber erarbeiten, aber wer kein Internet hat, weiß ich nicht, wo der das her kriegt. Es wäre halt schon schön, wenn Schwestern oder ich weiß nicht, eben die Sozialarbeiterin einmal käme, und solche Sachen weiter gibt, wo man was her kriegt.

Das heißt Sie, die Angehörigen haben schon untereinander dann schon Kontakt zueinander?

Ja.

Und tauschen Erlebnisse aus.

Und tauschen Erlebnisse aus, ja.

Und hilft Ihnen das dann mit denen.

Sicher, man hört ja von anderen auch dann verschiedene Sachen, die man sich zu Nutze machen kann.

Wie zum Beispiel, können Sie da ein Beispiel nennen?

Ja, zum Beispiel auf der Baumgartner Höhe, da ist der Kontakt zwischen den Angehörigen natürlich sehr sehr eng, weil man sieht sich also ständig am Gang, man sieht sich im Park, man sitzt dort mit dem Rollstuhl und dann fängt man halt zum Plaudern an, und man baut sich gegenseitig auf, weil jeder erzählt, mein Mann oder mein Kind war so und so und jetzt schauen Sie es an, was er schon alles kann und das baut einen natürlich auf.

Das ist auch wichtig.

Ja

Das gegenseitige Aufbauen.

Ja, ja, es bilden sich dann eigentlich eh so Angehörigengruppen von selbst, aber gefördert von oben wird es nicht, ich meine man könnte das ja auch von oben her organisieren und die Leute einladen zu Gesprächen.

Und auch zu Gruppentherapie.

Ja, passiert aber nicht von oben, wenn man sich das nicht selber schaut drauf.

Wenn jemand vielleicht nicht so kommunikativ ist, der tut sich da halt dann schwer.

Ja, Leute die sich dann zurück ziehen, wenn Sie nicht klarkommen mit ihrer Situation.

Ja, die sich an diesen Gesprächen halt nicht beteiligen. Das ist dann halt schwierig.

Und haben Sie darüber schon von Anfang an so offen reden können, oder ist Ihnen das schwer gefallen?

Nein, eigentlich nicht, nein weil man sieht ja, es geht den anderen auch nicht besser. Es geht ja eh allen gleich.

Und so, wenn Sie jetzt mit mir darüber reden, ist das ja doch etwas anderes, als wenn Sie mit den anderen Angehörigen darüber sprechen.

Ja, wo, das ist nicht schwierig, nein.

Vielleicht weil Sie eh schon oft besprochen haben mit den Angehörigen, mit anderen Leuten, denen es genauso geht.

Ja, man gibt sich gegenseitig halt Tipps.

Und Kraft wahrscheinlich?

Ja.

Und haben Sie die auch außerhalb vom Krankenhaus, oder vom Gebäude oder Garten gesehen oder getroffen?

Nein, eigentlich nicht.

So etwas kommt gar nicht zustande?

Nein, so was kommt gar nicht zustande.

Das heißt da sind dann Freunde für Sie da, die mit Ihnen reden.

Ja und die mich mit schleppen, damit ich raus komme aus meinen Mauseloch, ich meine jetzt geht es mir eh schon gut, ich habe einen großen Bekanntenkreis.

War das vorher anders?

Vorher war das anders, die habe ich mir erst im Laufe dieser Monate zugelegt, weil ich habe ein Stammlokal, dort bin ich hin Mittagessen gegangen und von dort her habe ich wieder Leute kennen gelernt und die haben sich dann halt auch am Abend getroffen und gesagt na gehst nicht mit und so geht das halt weiter. Da hat sich halt eine Kegelrunde zusammen gefunden. Jetzt gehe ich halt auch mit Kegeln, einmal im Monat und so geht das halt weiter.

Das ist gut, wenn man mal raus kommt und für sich auch mal was macht.

Ja, man kann nicht immer zu Hause sitzen und Trübsal blasen. Weil mein Leben geht ja auch weiter.

Eben, ja!

Und wenn Sie so das Interview noch einmal Revue passieren lassen, würden Sie da noch irgendetwas gerne sagen, etwas, das Ihnen noch wichtig ist?

Nein, eigentlich ist eh alles gesagt.

Okay, dann beende ich.

Verdichtungsprotokoll Frau K.

Gesprächssituation:

Meine erste Interviewpartnerin ist 60 Jahre alt, Pensionistin und ist die Ehefrau eines 58 jährigen Mannes der sich seit fast genau einem Jahr im Wachkoma befindet.

Ich habe in der Wachkomastation, in welcher ihr Mann seit einem Monat stationiert ist einen Zettel hinterlassen, auf dem mein Diplomarbeitsthema beschrieben steht und ich meine Beweggründe für diese Arbeit erkläre. Eine Woche nach Aushang meldete sich Frau K. bei mir und wir vereinbarten uns einen ersten Gesprächstermin.

Zwei Tage später kommt es zum Interview am Balkon des Krankenzimmers´ ihres Mannes.

Die Bindung zwischen Herrn und Frau K.

Frau K. und Herr K. haben sich vor zwölf Jahren für diese doch späte Heirat entschlossen, und führen seitdem eine glückliche Partnerschaft, da war es für Frau K selbstverständlich, dass sie ihrem Mann auch in dieser schwierigen Phase des Lebens beistehen wird.

„Das war dann noch eine späte Heirat... Ja gut, wir haben eine sehr gute Beziehung gehabt.“ „...wir sind verheiratet, da ist es ja klar, dass man dem Partner beisteht, da gibt es ja gar keine Diskussion. Keine Frage.... Und sonst ist er halt arm, weil er hat sonst keine Angehörigen mehr... Sind alle verstorben, er ist der Letzte.“

Veränderungen im Leben durch den Unfall/Vorfall, der zum Wachkoma führte

Das Leben von Frau K. veränderte sich durch den Zustand ihres Mannes gravierend.

„Ja, das Leben verändert sich natürlich total, weil man von nun an ja ständig ins Spital fahren muss und schauen muss, wie es dem Angehörigen heute geht und man ist mit Situationen konfrontiert, die man vorher noch nie gesehen hat... Erstens einmal äußerlich, weil er nicht spricht, keine Reaktionen zeigt.“ „... ja und dann, das erste was man zu sehen kriegt, ist eine Intensivstation, die man wahrscheinlich vorher noch nie gesehen hat. Die Apparate und das alles, und man ist natürlich total down.“ „...ja und dann kommt halt immer die Hoffnung dazwischen....das ist sehr belastend.“

Unterstützung vom Staat

Frau K. würde sich Therapieangebote vom Staat wünschen, doch leider werden diese nicht finanziert, weshalb sie sich in der für sie sehr belastenden und zugleich schwierigen Situation alleine gelassen fühlt.

„...Therapeutinnen sind nicht angesagt, die werden auch nicht angeboten... Ja, also ich würde mir das eigentlich wünschen, ja, es wäre vielleicht manchmal ganz gut. Aber ich habe zum Glück Menschen mit denen ich sprechen kann.“

Anteilnahme von Ärzten

Frau K. hat unterschiedliche Reaktionen von Ärzten erfahren müssen, zum einen sind diese sehr hilfsbereit und zum anderen gibt es Ärzte, welche sie entmutigen und ihre Hoffnungen auslöschen.

„...manche sind sehr kommunikativ und sind sehr nett, es gibt aber auch welche die ganz brutal sind und einem erklären, dass es eigentlich gescheiter wäre, wenn der Patient verstürbe, das gibt es auch... Ja, und dann keine Hilfe kriegen, das sind die Situationen auch.“

Stationen des Wachkomapatienten

Am 7. November 2006 erlitt Herr K. eine Stammhirnblutung, welche in späterer Folge zum Wachkoma führte. Er wurde auf verschiedenen Krankenhausstationen untergebracht und schlussendlich fand er zur Wachkomastation des Haus der Barmherzigkeit, auf welcher er auch zur Zeit des Interviews stationiert ist.

„Naja, er war zuerst auf der Neurochirurgie im Donauespital, dann wurde die Station renoviert, da ist er dann am Rosenhügel gekommen, also Krankenhaus Hietzing, das Neurologische Zentrum, dort ist er Gott sei Dank wieder zurückgekommen, ins SMZ-Ost.“ „... also es ist einfach Lainz, und die haben jede Therapie abgelehnt, der Professor dort hat gemeint, es wäre besser er stirbt, und er macht keine Therapie und nichts mit ihm. Na dann ist er wieder zurück gekommen ins SMZ-Ost, die waren entsetzt, wie er abgebaut hat in den 6 Wochen, die er dort war, und haben wieder mit Therapie angefangen, es ist auch wieder besser geworden, und dann hat er eine Rehab bekommen, auf der Baumgartner Höhe. Und das war natürlich auch sehr toll, nur aus unerklärlichen Gründen, ist er nach zwei Monaten abgeschoben worden ins Pflegeheim Lainz, auf die Station 11, das gehört zur Wachkomastation und ist eigentlich Beatmung, also die beatmen die Patienten.“

Herr K. wurde auf mehreren Wachkomastationen stationiert. Er konnte stets seinen Unmut und seine Freude durch Mimik beziehungsweise Schlaf-Wachphasen ausdrücken, weshalb seine Frau auch der Überzeugung ist, dass er bevor er auf die Wachkomastation des Haus der Barmherzigkeit kam, sehr depressiv war.

„...dort war er dann schon sehr depressiv. Das hat man ihm angesehen... Vom Gesichtsausdruck her, von der Mimik her, und er wollte eigentlich gar nichts mehr als wie schlafen, und da ist er gleich wieder munter geworden, wie er gesehen hat, wie er gemerkt hat, weil soviel merkt er schon, also ob jemand nett zu ihm ist, Pflege, wie jemand spricht mit ihm, dass kriegt er schon mit... Und nachdem er sich eine Woche eingewöhnt hat, weil die Eingewöhnungszeit bei ihm dauert halt entsprechend lang, weil er halt auch schwer krank ist, und bis er halt da alles, die Stimmen gekannt hat und die Umgebung, die ihm ja Momentan fremd war, das hat ungefähr eine Woche gedauert.

Und dann hat er wirklich angefangen zum auf blühen.“

Verbesserungen der Pflege im Haus der Barmherzigkeit

Frau K. ist überglücklich, dass ihr Mann einen Platz auf der Wachkomastation des Haus der Barmherzigkeit bekommen hat, da die Pflege- und Therapieangebote in dieser Einrichtung enorme Fortschritte ihres Mannes hervorrufen.

„...Oder da werden zum Beispiel täglich die Harn Beutel gewechselt. In Lainz ein Mal die Woche. Das stinkt schon wenn man in das Zimmer rein kommt. Und dann natürlich gibt es die Harnwegsinfektionen, auch klar, nicht... Und da wird er auch jeden Tag jetzt angezogen, habe ich gesehen die letzten Tage, da kriegt er seine Hemden und das ganze ist viel bunter, ist aufgelockerter und ich glaube, da fühlt man sich auch wohler, als wenn man nur im Nachthemd... Beim „Querbett sitzen“ sind auch Fotos gemacht worden, die kriegt er dann da auf die Wand gehängt und das wird in Abständen gemacht und dann kann man auch am Foto schon den Unterschied sehen... Und das ist dann auch für mich

sozusagen eine Dokumentation, dass sich etwas tut.“

Herr K. mochte das Baden in der Badewanne vor seinem Unfall sehr gerne, er badete täglich und darum ist es für ihn auch sehr entspannend, wenn er nun ein bis zweimal die Woche von Pflegerinnen gebadet wird.

„Er war früher auch schon immer gerne baden... Er hat jeden Tag gebadet, das war extrem... Ja, und das ist ihm sicher unangenehm, wenn er verschwitzt im Bett liegen muss und nicht gewaschen wird... Ein bis zwei Mal die Woche, gepflegt täglich, also gewaschen jeden Tag natürlich... Ein bis zwei Mal die Woche, weil das ist ja doch ein ziemlicher Aufwand. Nur in Lainz waren das in drei Monaten nur zwei Mal. Und da ist es in der Woche...“

Reaktionen/Verhalten des Mannes

Frau K's Mann zeigt durch verschiedene Gestiken und Mimiken, dass er seine Umwelt wahrnimmt.

„...wenn er munter ist tut er das schon, dass er erkennt und das er reagiert, klein halt... NaNa, zum Beispiel das er lächelt, und das er versucht zu lächeln... Ja, wenn er ganz gut drauf ist nickt er mit dem Kopf oder schüttelt den Kopf. Also es kommt halt ganz drauf an, wie es ihm selber geht... Also wenn er halt irgendwie kränkelt, so wie jetzt, nicht, reagiert er auf gar nichts, weil er einfach zu schwach und zu müde ist... Aber wenn es ihm gut geht, versucht er schon zu kommunizieren.“

Herr K. zeigt seinen Unmut indem er Befehle nicht ausübt beziehungsweise lächelt er, wenn er etwas als sehr angenehm empfindet.

„...sie sind ja darauf angewiesen, dass Andere in Kontakt treten und versuchen zu verstehen, was er möchte und was er nicht möchte. Also zum Beispiel Intim Pflege mag er von manchen Personen nicht, das zeigt er, dass er die Füße zu macht und nicht aufmacht. Oder den Mund, Mundpflege, genauso, nicht, wenn er nicht mag, hält er den Mund zu, da bekommt man ihn nicht auseinander, nur durch Gutes Zureden macht er dann halt, was er soll. Daran merkt man, das er schon versteht, und sozusagen versucht auszudrücken, was er mag und was er nicht mag... Oder Baden zum Beispiel, in der Badewanne, da, wie ein Baby halt, wenn das ins warme Wasser kommt, da fängt es ja auch zum Strahlen an und da sieht man, dass es sich wohl fühlt, und genauso ist es da, dass er solche Sachen mag.“

Fortschritte des Mannes

Seitdem Herr K. die Einrichtung gewechselt hat ist er viel Lebensfroher und macht auch schon diverse Fortschritte.

„Er hat schon Fortschritte gemacht, ja sicher.“ „... das er immer wieder munter war, und das er geschaut hat, und das er, ja, er war eigentlich irgendwie, man hat das Gefühl gehabt, fröhlich... Also am Gesichtsausdruck kennt man das, ob jemand depressiv ist, oder ob es ihm gut geht... Ja, weil sonst hat er den Kopf hängen lassen, und hat ihn nicht in die Höhe gebracht, und jetzt sitzt er ganz gerade, und hat den Kopf auch in der richtigen Richtung, schaut, beobachtet mit den Augen ganz genau, was so um ihn vorgeht... Er sitzt gerade, aber er fällt ja dann nach einiger Zeit, wenn er müde wird, fällt er ja zusammen... Werden wir sehen, wie weit er noch kommt.“

Sozialer Kontakt

Frau K. ist überzeugt, dass ihr Mann seine Umwelt wahrnimmt und dass sozialer Kontakt eine große und bedeutende Rolle für ihn spielt.

„Ja sicher kriegt er die Stimmung mit, wenn ich depressiv bin gebe ich das ja sozusagen auch irgendwie weiter, nicht, und das glaube ich schon, dass die Patienten das mitbekommen... Naja, ich glaube durch Hautkontakt und durch streicheln und so weiter kriegt er ja alles mit, er hört ja auch und sieht ja auch. Man weiß ja bloß nicht, weil er sich eben

nicht ausdrücken kann, weiß man ja nicht wie viel er mitbekommt oder wie er das empfindet... Wissenschaftlich weiß man es nicht...“ „also das glaube ich schon, dass solche Patienten genauso Kontakt brauchen und Streicheleinheiten brauchen, wie jeder Andere... Das stimmt ihn positiv, wenn es ihm gefällt, lächelt er, also daran merkt man, dass ihn das positiv stimmt... Man weiß ja nicht wie sie ihren eigenen Zustand empfinden, nicht...“

Ein Rollstuhl soll Herrn K. die Möglichkeit geben, sozialen Kontakt mit den anderen Patienten eingehen zu können

„Und jetzt Ende der Woche, so Gott will, kommt der Rollstuhl, das heißt, er kann dann herausen sitzen, man kann ihn da heraus führen, da sieht er natürlich schön die Bewegung und alles... Er kann dann in den Aufenthaltsraum, kann dort fernsehen, unter den Anderen sitzen, das ist ja glaube ich schon auch irgendwie aufbauend, wenn andere Menschen auch da sind und man nicht nur immer ein leeres Zimmer hat... Das man merkt es gibt Andere auch noch.“

Therapieangebote

Herr K. kommt in seiner neuen Pflegeeinrichtung in den Genuss verschiedener Therapieangebote, die sich stark auf seine Genesung auswirken.

„Er kriegt jetzt viele Therapieangebote. Er kriegt Physiotherapie, er kriegt Ergotherapie und er kriegt Logopädie da und da sieht man schon, dass er auf blüht und das also einiges besser wird, weil beim Querbettssitzen kann er, hebt er den Kopf und hält ihn, er stützt sich jetzt schon selber und kann sitzen, ohne dass er um fällt und das ist halt schon ein enormer Fortschritt, das hat er am Anfang nicht gekonnt. Er hat halt durch das viele Liegen überhaupt keine Muskeln, das ist alles geschrumpft, das muss man halt wieder fördern.“ „...Gestern habe ich ihm zugeschaut beim "Querbettssitzen", darum weiß ich, dass er also enorme Fortschritte macht, weil er also wirklich schön sitzen kann, und sich halten kann selber, dass er die Balance hält, den Kopf hält, und das ist also schon ein enormer Fortschritt.“ „...die Logopädin versucht ja mit ihm erst einmal das Schlucken, und zweitens einmal, ob er nicht doch sprechen könnte, vielleicht. Und sei es nur, dass er ein paar Worte spricht.“

Hoffnungen/Wünsche der Ehefrau

Wenn Frau K. die Fortschritte ihres Mannes sieht, so entsteht für sie die Hoffnung, ihn bald wieder nach Hause zu holen und dort selbst pflegen zu können.

„Ja, es ist wieder eine Chance.“ „...denn je nachdem wie weit er halt kommt, kann man ja in Erwägung ziehen, dass er ja vielleicht wieder nach Hause kommt... Aber es muss halt entsprechend viel da sein, nicht... Weil so ist es schwierig... Ja, weil dann kann man mit ihm zumindest im Hof, unter die Bäume setzen, in den Schatten setzen. Weil weit fortgehen glaube ich nicht, dass man mit ihm kann, weil er wahrscheinlich doch halt ermüdet... Wenn es sich verbessern würde, dass er auch keinen Sauerstoff und nichts mehr braucht, dann wird es natürlich einfacher.... Aber werden wir sehen, vielleicht gelingt es...“

Schon zu Beginn des Unfalls machten Ärzte Frau K. die Hoffnung, dass sich sein Zustand verbessern könnte, da bei einer Stammhirnblutung nichts unmöglich sei.

„Ja, bei einer Stammhirnblutung ist nichts unmöglich. Also einer der Ärzte hat mir einmal gesagt, vor einem Jahr brauchen Sie gar nicht rechnen, dass irgendwas großartiges passiert, aber es ist nicht auszuschließen, dass er doch wieder halbwegs wird. Also ausschließen kann man es nicht.... Wenn sich seine Situation verändert, kann man einmal auch raus fahren. Im Augenblick wäre es sicher noch zu Anstrengend, weil jetzt muss er noch das Sitzen üben, weil er ist ja lange nicht gesessen. Werden wir schauen, wie lange er es aushält, vielleicht einmal eine Stunde, einmal bis zwei

Stunden sitzen, weil man darf ja nicht vergessen, dass die ganzen Muskeln und alles das weg ist, er sitzt ja am Knochen, und das kann schon weh tun.“

Gefühle von Frau K.

Frau K. wurde nicht gefragt, wo sie ihren Mann gerne untergebracht hätte. Ein Zustand welcher ihr oftmals Bauchschmerzen bereitete.

„...da wurde ich gar nicht gefragt, sondern es hat einfach geheißen, wenn ein Bett dort frei ist, muss er dorthin, aus, Punkt um, und ob ich ihn irgendwo anders haben möchte oder nicht, bin ich nicht gefragt worden. Und dann habe ich halt geschaut, dass er da ins Haus der Barmherzigkeit kommt, weil ich mir da schon versprochen habe, dass die Pflege hier besser ist und weil es hier eben auch viel Therapie gibt.“ „...weil sich meine Nerven beruhigen, weil ich weiß, da ist er gut aufgehoben, da passiert nichts, da wird gepflegt, da muss ich nicht nach schauen, weil in Lainz habe ich jedes Mal Bauchweh gehabt, schon jedes Mal wenn ich rein gefahren bin. Weil ich mir gedacht habe, was ist heute wieder los, was ist passiert wieder. Und da bin ich eigentlich beruhigt, also für meine Nerven ist es auch gut, dass er da ist... Naja, wenn ich bei der Therapie sehe, dass Fortschritte da sind, das ist für mich natürlich ein positives Ereignis, und viel mehr kann man nicht erwarten.“

Hobbys der Ehefrau

Frau K. eignete sich im Laufe des letzten Jahres neue Hobbys an und lernte neue Menschen kennen, um sich ein wenig Ablenkung zum Krankenhausalltag zu verschaffen.

„Ja und die mich mit schleppen, damit ich raus komme aus meinem Mauselloch, ich meine jetzt geht es mir eh schon gut, ich habe einen großen Bekanntenkreis...Vorher war das anders, die habe ich mir erst im Laufe dieser Monate zugelegt, weil ich habe ein Stammlokal, dort bin ich hin Mittagessen gegangen und von dort her habe ich wieder Leute kennen gelernt und die haben sich dann halt auch am Abend getroffen und gesagt „na gehst nicht mit“ und so geht das halt weiter. Da hat sich halt eine Kegelrunde zusammen gefunden. Jetzt gehe ich halt auch mit Kegeln, einmal im Monat und so geht das halt weiter... Ja, man kann nicht immer zu Hause sitzen und Trübsal blasen. Weil mein Leben geht ja auch weiter.“

Kraft Spender der Angehörigen

Frau K. hat unterschiedliche Möglichkeiten sich Unterstützung und Kraft zu holen.

Familie und Freunde die Kraft schenken

Frau K. hat außer ihrem Ehemann noch andere Familienmitglieder, die sie unterstützen und Freunde, die sie jederzeit kontaktieren kann, wenn sie jemanden zum reden braucht.

„Ja Unterstützung kriege ich schon von der Familie, also die Familie besteht ja nur mehr aus meinem Bruder und der Schwägerin und ja die Kinder, aber die sind nicht viel da, aber der Bruder unterstützt mich schon, oder eine Freundin, die ich Tag und Nacht anrufen könnte, wenn ich sie brauche... Es gibt schon Bekannte, mit denen ich unterwegs bin, weil ich brauche ja auch meine Abwechslung, ich brauche ja auch Gesprächspartner und ein bisschen Unterhaltung... Man kann ja nicht den ganzen Tag.... Ja. Da wird man ja auch trübselig und das bringt ja niemandem was.“

Urlaub um Kraft zu tanken.

Es hat sehr lange gedauert, bis sich Frau K. eine Auszeit gönnte und sich zur Entspannung einen Urlaub genehmigte.

„Ja, eine Woche bin ich jetzt im September auf Urlaub gefahren, halt wirklich zum Ausruhen und vollkommen

entspannen... Irgendwann braucht man für sich selber ja auch Zeit. Ich habe dort glaube ich eh nur geschlafen, bin einmal zum Lesen gekommen, ich habe zwei Bücher ausgelesen in der Woche... Ja und das war sehr entspannend, meine Nerven haben sich also wirklich erholt.“

„Nein eigentlich habe ich das, naja, ins Gewissen geredet, das haben mir schon vor vielen Monaten die Ärzte, schon auf der Intensivstation die haben mich eindrücklich gewarnt davor, also nicht loszulassen und eben. Also die haben immer gesagt, jeder Mensch muss sich auch erholen und Kraft tanken, sonst kann er auch keine Kraft geben.

Und ich hab halt dann bis zum Herbst jetzt gebraucht, aber da war es wirklich schon sehr notwendig.“

Angehörige anderer Patienten die Kraft schenken

Angehörigenkontakt ist sehr wichtig, da dies die einzigen Menschen sind, die sich in die Lage des jeweils anderen Betroffenen rein versetzen können und dadurch Tipps geben können.

„Sicher, man hört ja von anderen auch dann verschiedene Sachen, die man sich zu Nutze machen kann. Ja, zum Beispiel auf der Baumgartner Höhe, da ist der Kontakt zwischen den Angehörigen natürlich sehr sehr eng, weil man sieht sich also ständig am Gang, man sieht sich im Park, man sitzt dort mit dem Rollstuhl und dann fängt man halt zum Plaudern an, und man baut sich gegenseitig auf, weil jeder erzählt, mein Mann oder mein Kind war so und so und jetzt schauen Sie es an, was er schon alles kann und das baut einen natürlich auf.“

Vom Staat oder Krankenhaus selbst werden solche Angehörigenkontakte nicht gefördert, betroffene Personen müssen sich den Kontakt erst selbst schaffen.

„Ja, ja, es bilden sich dann eigentlich eh so Angehörigengruppen von selbst, aber gefördert von oben wird es nicht, ich meine man könnte das ja auch von oben her organisieren und die Leute einladen zu Gesprächen. Ja, passiert aber nicht von oben, wenn man sich das nicht selber schaut drauf. Wenn jemand vielleicht nicht so kommunikativ ist, der tut sich da halt dann schwer. Ja, man gibt sich gegenseitig halt Tipps.“

Aufwand der Ehefrau

Frau K. spielt mit dem Gedanken ihren schwerst kranken Ehemann zu sich nach Hause zu holen, um ihn in den eigenen vier Wänden zu pflegen, und ihm die bestmögliche Zuwendung zukommen zu lassen, die er als Pflegebedürftiger Mensch benötigt, doch dazu müsste sie ihre Wohnung erst nach den Bedürfnissen ihres Mannes umbauen.

„Weil man muss ja die ganze Wohnung umbauen. Das Haus hat einen Aufzug, der Nachteil ist das der halbstöckig versetzt ist, das heißt man müsste..., naja, es gibt ja für Rollstühle so Treppengeher... Man müsste ja auch die ganze Wohnung umbauen, man müsste das Bad umbauen, weil irgendwann muss er ja baden, nicht. Das heißt, da gibt es ja auch alle möglichen Einrichtungen.“

Frau K. war auf einer Behindertenausstellung, wo sie diverse Informationen für den Alltag mit Menschen mit Behinderung sammelte, um ihren Mann wieder zu sich holen zu können.

„Hebelifter, ja, und dann gibt es auch so Wannen, die man kippen kann, wo man ihn ganz leicht rein setzt und dann kippt und so, und die Gemeinde Wien würde das auch unterstützen.“ „Also was ich weiß, habe ich mir selber aus dem Internet gesucht, beziehungsweise es war im Juni glaube ich war eine Messe für Behinderte im Austriacenter, und da waren halt auch alle Organisationen und Firmen, die halt für Behinderte Sachen herstellen, verkaufen, dort. Und von dort habe ich mir auch sehr viel mitgenommen, aber mich selber hat auf diese Messe niemand aufmerksam gemacht.

Ich bin eigentlich auf mich alleine gestellt, und nicht nur ich, sondern andere auch. Ich habe dann meine Sachen weitergegeben, eben an Andere, die auch sehr froh waren, weil die das auch nicht gewusst haben, wo Sie sich die Hilfe her holen, oder wo es wen gibt. Und man muss sich alles trotzdem selber erarbeiten, aber wer kein Internet hat, weiß ich nicht, wo der das her kriegt. Es wäre halt schon schön, wenn Schwestern oder ich weiß nicht, eben die Sozialarbeiterin einmal käme, und solche Sachen weiter gibt, wo man was her kriegt.“

Personenbezogene Zusammenfassung des Gesprächs mit Frau K.

Das Leben vor dem tragischen Unfall

Frau K. ist mit ihrem Mann seit 12 Jahren verheiratet, es war eine späte aber glückliche Heirat. Frau K. ist 60 Jahre alt und ihr Ehemann ist 58 Jahre alt.

Aus erster Ehe hat Frau K. zwei Kinder.

Das Leben veränderte sich mit dem tragischen Unfall

Seit dem tragischen Unfall am 6. November 2005 hat sich das Leben von Frau K. schlagartig verändert, sie fährt jeden Tag für mehrere Stunden ins Krankenhaus und besucht dort ihren Mann. Sich Zeit für sich selbst zu nehmen musste Frau K. erst lernen.

Belastende Situationen

Seit dem Unfall, der Gehirnblutung von Herrn K., hat sich das Leben von Frau K. drastisch geändert, zuvor hatte sie noch nie eine Intensivstation gesehen, war mit den dort befindlichen Apparaten nicht vertraut und plötzlich spielt sich das gesamte Leben mehr oder weniger im Krankenhaus auf der Wachkomastation ab.

Die ständige Sorge um den Ehemann

Für Frau K. war die Verlegung in das Krankenhaus „Haus der Barmherzigkeit“ eine Nervenberuhigende Angelegenheit, da sie sich zuvor ständig um das Wohlbefinden ihres Mannes Sorgen musste und sie mit Magenschmerzen in das Pflegeheim kam, weil sie nicht wusste, welche schlechte Nachricht sie wieder erwarten würde.

Verschiedenen Stationen die Herr K. durchgemacht hat

Eine große psychische Belastung für Frau K. waren die häufig wechselnden Pflege- und Krankenhausaufenthalte ihres Mannes, da sie mit einem Pflegeheim nicht zufrieden war und das Gefühl hatte, ihr Patient hätte sich schon selbst aufgegeben.

Das Beatmungsgerät als Hindernis

Im Moment ist für Frau K. nicht daran zu denken, dass sie ihren Mann zu sich nach Hause holen kann, da er noch künstlich beatmet wird und er daher eine rund um die Uhr Betreuung braucht, da der Tracheostoma verstopfen könnte und Herr K. in Folge ersticken würde.

Familie und Freunde

Unterstützung von der Familie

Von ihrer Familie bekommt Frau K. zwar Unterstützung, doch besteht ihrer Familie nur noch aus ihrem Bruder, dessen Ehefrau und ihren Kindern, die allerdings nicht so häufig anzutreffen sind.

Unterstützung von Freunden

Von Freunden wird Frau K. intensiver unterstützt, da ihr zum Beispiel eine Freundin anbietet, sie zu jeder Tages- und

Nachtzeit anzurufen, wenn sie jemanden zum zuhören bräuchte und es Freunde sind, die Frau K. aus ihrem Krankenhausalltag, ihrem Mauselloch herauszuholen versuchen, indem sie sie zu verschiedensten Aktivitäten einladen.

Ärzte

Mit Ärzten hat Frau K. unterschiedliche Erfahrungen gemacht, so gab es Ärzte die sie unterstützt haben und hilfsbereit waren, aber dann wiederum gab es welche, die ihr nahelegten, dass es besser sei, wenn ihr Mann sterbe.

Kontakt zu andern Angehörigen von Wachkomapatienten

Frau K. hatte seit dem Unfall ständig Kontakt zu anderen Angehörigen, einmal mehr, einmal weniger. Alle Informationen, welche sie sich mühevoll zusammen gesucht hatte, gab sie Menschen, die sich in derselben Situation befanden, weiter.

Für Frau K. war der Angehörigenkontakt von großer Bedeutung, da dies die einzigen Menschen waren, die sich in ihre Lage hinein versetzen konnten und mit denen sie Erfahrungen, Fortschritte und Informationen austauschen konnte.

Reaktion des Patienten

Frau K. ist sich sicher, dass ihr Mann seine Umwelt wahrnimmt, doch weiß sie nicht in wie weit, da er sich nicht äußern kann, er spricht nicht. Durch Mimik wie lächeln oder Kopfnicken und – schütteln kann Herr K. allerdings seine Freude, aber auch seinen Unmut kundtun, was für Frau K. von großer Bedeutung ist. Herr K. kann durch verwehren einzelner Aktivitäten anzeigen, welche Tätigkeiten er nicht möchte, wie zum Beispiel Mund- oder Intimpflege.

Hoffnungen

Therapiefortschritte des Mannes

Die Fortschritte die Herr K. durch die vielen Therapieangebote macht, zum Beispiel kann er nun wieder längere Zeit aufrecht sitzen, machen Frau K. große Hoffnungen, da sie dies als Chance sieht, ihren Mann irgendwann wieder bei sich zu Hause zu haben.

Alle Fortschritte die Frau K.'s Ehemann macht, werden fotografiert und für sie festgehalten, was eine wichtige Dokumentation des Werdegangs von Herrn K. ist.

Umbau der Wohnung

Frau K. hat sich bereits eingehend über den Umbau ihrer Wohnung und die verschiedensten Hilfsmitteln im Haushalt informiert, um ihren Mann bei sich zu Hause pflegen zu können. Die Ehefrau des Wachkomapatienten hat sich schon ein genaues Bild über die Heimpflege gemacht, so würde sie zum Beispiel finanzielle Unterstützung von der Stadt Wien bekommen, sie bräuchte eine spezielle Badewanne mit Hebelifter und all diese Informationen hat sie sich selbst bei einer Messe für Behinderung eingeholt. Zeitlich würde die Pflege für Frau K. keine großen Einschränkungen bedeuten, da sie ihren Mann schließlich auch täglich besucht.

Zeit für sich selbst nehmen dürfen

Es dauerte fast ein Jahr bis sich Frau K. selbst eingestand, Urlaub machen zu dürfen, ihrem Ehemann nicht täglich zu besuchen und so gönnte sie sich eine einwöchige Auszeit, in der sie fast ausschließlich schlief und las, um wieder neue Kraft zu schöpfen.

Themenspezifische Aussagen auf der Basis des Gesprächs mit Frau K.

Familie und Freunde

Eine ältere Dame kann sich in dieser schwierigen Situation von Familienangehörigen unterstützt fühlen

Es kann sein, dass eine ältere Dame von Freunden aufgebaut wird und Unterstützung erfährt

Für eine ältere Dame kann es wichtig sein, dass sie Freunde hat, die sich auch um ihr Wohl sorgen und um sie kümmern

Andere Angehörige von Wachkomapatienten

Es kann sein, dass der Kontakt zu anderen Angehörigen von Wachkomapatienten für eine ältere Dame von großer Bedeutung ist.

Das Gespräch mit anderen Angehörigen kann für eine ältere Dame sehr wichtig sein, da diese über die eigene Situation am besten Bescheid wissen. Es kann sein, dass andere Angehörige eine große Unterstützung in der Bewältigung der Krankengeschichte sind, da diese auch noch so kleine Fortschritte beim Patienten erkennen und anerkennen.

Ärzte

- Es kann sein, dass Ärzte einer älteren Dame all ihre Hoffnungen zerstören, indem sie dieser zu verstehen geben, dass das Weiterleben ihres Patienten wenig Sinn mache.
- Ärzte können aber auch eine große Hoffnung für eine ältere Dame sein, da diese durch verschiedene Therapieangebote große Fortschritte des Patienten erzielen können.

Hoffnungen

- Eine ältere Dame kann die Hoffnung haben, dass ihr Ehemann nicht mehr künstlich beatmet werden muss, um ihn zu Hause pflegen zu können.
- Es kann sein, dass eine ältere Dame hofft, dass ihr Wachkomapatient einen Rollstuhl bekommt, damit sie mit ihm in den Garten fahren kann.
- Die Hoffnung einer älteren Dame kann sein, dass ihr Patient weitere Fortschritte macht, da somit die Chance ihn in den eigenen vier Wänden zu pflegen, steigt.

Belastung: Wachkoma

- - Für eine ältere Dame kann es sehr belastend sein, wenn ihr Angehöriger im Wachkoma ist, da diese nun mit Situationen konfrontiert wird, welche sie zuvor noch nie hatte. (zum Beispiel eine Intensivstation von innen sehen)
 - Einen Angehörigen zu haben, welcher sich im Wachkoma befindet, kann für eine ältere Dame sehr belastend sein, da diese täglich ins Krankenhaus fahren muss, um zu sehen, wie es ihrem Patienten geht.
 - Diese Situation kann für eine ältere Dame sehr belastend sein, da sie sich um alles selbst kümmern muss. (wie zum Beispiel Informationen zum Thema Wachkoma sammeln.)
 - Es kann für eine ältere Dame sehr schwierig sein, sich Zeit für sich selbst zu nehmen ohne ein schlechtes Gewissen zu haben.
 - Eine ältere Dame kann sich durch Ärzte missverstanden fühlen, wenn ihr diese nahelegen, dass es besser sei, wenn ihr Mann sterben würde.

Persönliches Gespräch mit Frau M. und ihrer Tochter T.

Wenn Sie nun vom jetzigen Zeitpunkt bis zum Tage des Unfalls ihres Angehörigen zurückblicken, erinnern Sie sich an bestimmte Situationen oder Gefühle, welche durch dieses Ereignis auf Sie zu kamen und vielleicht auch ihr Leben veränderten oder in irgendeiner Weise beeinflusste haben?

Auf jeden Fall, also es hat das ganze Ereignis eigentlich, unsere ganze Familie, unser Familienleben zum Stillstand gebracht. Es war so, dass ja das Ereignis im Ausland passiert ist, und die Mutti, die ist ja überstellt worden, weil wir sind gebürtige ungarische Serben, sagen wir mal so, also meine Mutter, und meine Mutter hat zu diesem Zeitpunkt hat sie ihren Vater besucht, um mit ihm Behördenwege zu machen und an dem Tag wo sie zurück reisen hätte sollen, ist das halt passiert im Ausland, und weil die Reanimation halt nicht so von statten passiert ist, wie es eigentlich hätte sein sollen...

Mhm.

Glaub auch ich, dass das ganze eigentlich so drastisch ausgefallen ist, wie es ausgefallen ist, weil sie wurde erst im Krankenhaus reanimiert.

Mhm,

So spät erst.

Richtig, und sie war bereits klinisch tot, wie sie eingeliefert wurde, und weil die zuständige Oberärztin halt gemeint hat, wo sie aufs Geburtsdatum von der Mutti geschaut hat und gemeint hat, sie ist halt noch relativ jung, probieren wir es halt noch einmal mit Defi.

Um Gottes Willen.

Mhm, und die Mama hat aber implantiert einen Defi (=Defibrillator) gehabt und die haben sich natürlich dort nicht ausgekannt, ob das jetzt ein Herzschrittmacher ist oder nicht, man hat eh fünf mal versucht das Herz zum schlagen zu bringen, aber die Stromleistung war halt einfach zu schwach.

Mhm

Und da ist die Mama dann halt wieder zurückgekommen, dabei war sie zu diesem Zeitpunkt quasi bereits im Wachkoma.

Und wann war das genau?

Am 18. September 2005

Mhm.

Und es war halt eine sehr dramatische Aktion, weil ich war gerade auf dem Weg von Splitt, von einer Dienstreise nach Wien, und ich bin halt dann nach Wien gefahren, habe meinen Mann und meine Schwester abgeholt und wir sind dann sofort, noch am gleichen Abend hinunter gefahren, nach Sopron, wo das passiert ist, und wir haben in Ungarn einen schweren Autounfall gehabt...

Das auch noch...

Und wir sind dann aber mit dem Taxi, Gott sei Dank, uns ist nichts passiert, aber das Auto war kaputt, und wir sind dann halt mit dem Taxi, von Ungarn eben nach Serbien gefahren, um halt ins Krankenhaus zu kommen und darum war das alles sehr dramatisch, und die verheerenden Zustände dort, hygienischen Zustände, und wir haben trotz...ja, die

schlimmen Situation haben auch fünf Tage gebraucht, dass wir die Mama von dort raus bekommen, weil sie nicht die Freigabe gegeben haben, und wir haben nach 24h habe ich schon einen Ärztenotdienst gehabt, die bereit waren, die Mutti abzuholen, aber das Krankenhaus muss das okay geben, das hiesige Krankenhaus dort, weil sonst ja niemand die Verantwortung übernehmen möchte, und ich habe aber nicht genau gewusst, was los ist, ahm, der nächste Flughafen wäre 250km gewesen, entweder Belgrad oder 250km in Budapest.

Mhm

Also es war genau in der Mitte. Das Problem war, dass der Hubschrauber am Krankenhaus nicht landen hätte können, weil sonst wäre das Krankenhaus eingestürzt, es war nämlich ein kleines Provinzkrankenhaus, also verheerende Zustände, ich habe heute noch Fotos von dem Krankenhaus.

Ja.

Und dreckig, speckig, Intensivstation mit der Zigarette sind die Schwestern reingegangen. Den Dubus, den die Mama gehabt hat, der Beatmungsschlauch, also den sie noch im Mund gehabt hat, so war es, sie hat den im Mund gehabt, der war verdreckt, das war alles gelb und die Mama hat sich dadurch auch den ESBL eingefangen, den Krankenhauskeim, das ist eine mutierte Version des MRSA

Um Gottes Willen, ja.

Und das hat sie sich durch den Dubus dort geholt, aber das hat sich alles erst im nachhinein, hat sich das alles herausgestellt, und natürlich hat das unser Leben komplett verändert, weil wir haben dort, meine Schwester und ich, fünf Tage lang gekämpft, um das Leben unserer Mutter, um sie dort endlich raus zu bekommen, weil ich bin mir sicher, zwei Tage später und die Mama wäre dort gestorben. Nur an den hygienischen Umständen.

Wenn ich ihnen sage, auf der Fieberkurve ist so dick der Schimmel drauf gepickt (*sie deutet einen Zentimeter mit ihren Fingern*) und die Infusionsflaschen die waren noch staubig, scheinbar vom Keller oder was auch immer, also das waren verheerende Zustände. Und diese fünf Tage in Serbien haben mir sicher zehn Jahre meines Lebens gekostet.

Mhm.

Und dann haben wir es aber endlich geschafft, und dann haben wir dann einen Intensivwagen, weil ich bin beim Bundesheer beschäftigt, ich bin im Heeresspital, und durch meine Connections, eben zum Bundesheer, habe ich die Österreichische Botschaft eingeschaltet und über die... es ist ein Vertreter von, der Stellvertretende Militärattaché, ist dort zu mir ins Krankenhaus gekommen, und erst dann haben die Ärzte angefangen uns zu helfen, beziehungsweise arrogant, korrupt und das hat die ganze Sache natürlich erschwert, und wenn man, ja...

Und in der ganzen Zeit war ihre Mutter dann im Koma?

Ja, also ab diesem Zeitpunkt, also ab dem 18. September war die Mama im Koma.

Sie hat zwar teilweise reagiert, aber in wie weit sie das zuordnen kann, also es ist sehr viel Interpretationssache natürlich auch drinnen.

Also jetzt, innerhalb dieser zwei Jahre?

Ja, das ist natürlich sehr viel Interpretationssache.

Ja, und dann haben wir es endlich geschafft, und meine Tochter war aber damals gerade im SMZ-Ost und die hat gerade ihr Praktikum halt dort gemacht, und dann haben wir endlich die herausbekommen. Ich habe dann einen Intensivwagen aus Graz organisiert, und der hat sie dann geholt, und sie wurde dann eben per Auto in der Nacht überstellt, was sie

normalerweise auch nicht machen mit Intensivpatienten.

Mhm.

Aber weil sie die verheerenden Zustände dort mitbekommen haben, hat der Arzt und der Sanitäter gesagt, da bleibt die Frau keine Minute länger.

Also da haben sie sofort reagiert.

Sofort reagiert und sie wurde, und dann das nächste Problem, es wollte niemand meine Mutter aufnehmen. In ganz Wien und wir haben dann ein Bett in Österreich gesucht, ein Intensivbett, ja...

Ein Wahnsinn, nur weil das nicht in Österreich passiert ist, oder wie?

Genau, und vor allen Dingen, weil sie gewusst haben, die Mutti wir die nächsten Wochen dort ein Intensivbett belegen. Und jedes Krankenhaus denkt natürlich wirtschaftlich, nicht wahr! Und ja, schauen wir einmal, ob sie es überhaupt überlebt, den Transport, und wenn ja, wird sie uns sicher einmal ein Bett, ein Akutbett halt belegen, das haben sie mir offen und ehrlich alle gesagt. Und durch gute Beziehungen und nur dadurch haben wir es dann geschafft, weil meine Mutter bei einem Herzchirurgen in Behandlung war, privat, hat sich der quasi bemüht, die Mutti im SMZ-Ost unterzubringen, und das war ein Glücksfall. Wie gesagt, wir sind dann halt...die Mutti ist überstellt worden, die T. hat dann meine Mutter empfangen im SMZ-Ost, die hat aber leider Gottes nichts gewusst gehabt, von der ganzen dramatischen Situation, weil ich wollte...

Also sie haben gar nicht mitfahren dürfen da in diesem Wagen?

Nein, nein, überhaupt nicht, weil wir haben ja mit der Polizei erst regeln müssen, den Unfall in Ungarn. Das ist ja auch noch angestanden.

Ja

Weil da sind ja auch einige Fehler von unserer Seite passiert, weil wir damals nicht die Polizei verständigt haben in Ungarn. Mit einem ausländischen Kennzeichen hätten wir das Auto nicht über die Grenze bekommen, weil sonst hätte es ja gestohlen sein können, was auch immer, aber die haben halt ihre Richtlinien und wieder durch die Botschaft habe ich dass dann erledigen können, dass ich das quasi gemeldet habe, und weil ich es gemeldet habe, habe ich auch keine Strafe bekommen.

Mhm.

Von Ungarn, aber das habe ich dann erst ein halbes Jahr später bekommen.

Ja und die Mama ist dann halt drei Wochen auf der Intensivstation gelegen, die haben ihr dann den Luftröhrenschnitt gemacht, weil der Rachen durch die Größe des Dubus, den sie drinnen gehabt hat, alles schon bereits entzündet war, und verlegt war und was auch immer, jetzt haben sie gesagt, es wäre halt besser, über diesen Tracheostoma, also durch den Luftröhrenschnitt sie zu beatmen.

Ja.

Und, ja genau so war es auch, weil diese Größe, die sie damals, also in Serbien bekommen hat, die gibt es in Österreich gar nicht mehr, weil die war viel zu groß, und somit war auch alles entzündet, und in Österreich ist es so, wurde mir gesagt, in Österreich ist es so, dass es immer weggeschmissen wird, wegen den hygienischen Dingen,...und dort ist es aber in einen Kübel, in einem schmutzigen Kübel gesammelt worden, ausgekocht worden und für den nächsten Patienten,...

Oh Gott...

Ja, verstehen sie was ich meine, also es ist immer alles noch erschwert worden.

Ja, ja.

Ja, und dann war die Mama endlich im SMZ-Ost, auf der Intensivstation waren wir ja jetzt erst einmal nur schockiert und traumatisiert von den Ereignissen noch von den fünf Tagen bis wir sie endlich heraus gehabt haben und von einem Tag am anderen hat der eine Oberarzt gesagt, er muss schauen, dass die Mama selbstständig atmet, weil sonst gewöhnt sich ihre Lunge an das Beatmungsgerät und sie wird nie wieder selbstständig atmen können, und das ist eigentlich über Nacht ist das passiert, sie haben das abgehängt, und sie hat wieder selbstständig atmen können.

Echt, so schnell ist das gegangen.

Ja, und sie haben mir aber auch ganz offen und ehrlich gesagt im SMZ-Ost, die Diagnose ist sehr schlecht, und falls die Mutti die ersten einundzwanzig Tage nach dem Geschehen überleben sollte, dann kann es auch länger dauern. Aber die ersten einundzwanzig Tage sind halt die kritische Phase, und darum war sie auch diese drei Wochen halt auf der Intensivstation.

Dann wurde sie verlegt, von der Intensivstation..., also sie hat sich, ihr Zustand hat sich dann natürlich rapide gebessert, weil die medizinische Versorgung natürlich hundert und eins war im Gegensatz zu da Unten. Und weil sie sich diesen Keim eingefangen hat, haben sie sie auf die interne Station verlegt, in ein Sonderklassezimmer, und... weil sie musste ja isoliert liegen von den anderen Patienten.

Ja, ja

Und sie war quasi acht Monate weg gesperrt.

Um Gottes Willen.

Mhm...

Aber Sie haben da schon zu Besuch kommen dürfen?

Ja, aber nur mit Schutzvorrichtungen, isoliert, mit Haube, Maske, Handschuhe, Mantel, „Verhüterli“ für die Schuhe, und das ist natürlich nie wirklich dieser Körperkontakt gewesen, auf der einen Seite...

Was sie eigentlich gebraucht hätte.

Ja, das war alles sehr isoliert, sehr steril, unpersönlich, und das dramatische an der ganzen Sache ist, das die gar nicht ausgestattet waren im SMZ-Ost waren, für die Mama, und die wurde acht Monate nicht gebadet, das muss man sich einmal vorstellen.

Wahnsinn!!!

Und da hat man sie nicht raus holen dürfen?

Nein, weil sie war isoliert, durch diesen Keim, weil der so hoch ansteckend ist, und jedes Krankenhaus hat Angst vor solchen Ansteckungen. MRSA ist ja irgendwo noch einzudecken, aber diese ESBL nicht so.

Weil ich kenne nur diesen MRSA, da weiß ich auch, dass ihn hier ein paar Klienten, ah Patienten haben.

Und was das schlimme ist, dieser ESBL sorgt halt dafür, dass man gegen alle Breitbandantibiotika immun ist, das heißt also, wenn sich die Mama Infektionen einzieht, was halt sehr leicht ist, kann man sie nicht wirklich behandeln, und ja, dann war sie halt im SMZ-Ost, und wir sind halt täglich rein gefahren und im September ist das halt passiert, und im November, weil die Mama ja das Sonderklasse Zimmer belegt hat, haben sie die Mutti auf Brok gelegt, das heißt also

...wie heißt das?

T.: Ich weiß jetzt nicht genau wie das heißt, das ist aber auf jeden Fall so, du wartest auf einen Pflegeplatz, und bis du einen hast bleibst du im Spital.

Aber das heißt natürlich, es fallen natürlich auch Kosten an.

Ja.

Und die Kosten belaufen sich zur Zeit bei dem Einkommen von meiner Mutter, und das ist ja die Mindestrente, weil die Mama war ja schon in der Invalidenpension, auf 96 Euro täglich, täglich, die Mama ist aber ab diesem Zeitpunkt sechs Monate dort gelegen, und das muss man aber bezahlen.

Wahnsinn, ja.

Und Anteilsmäßig natürlich, und ich bin der Sachwalter von der Mutti,

Das heißt sie müssen das dann auch bezahlen? Also einen Teil?

Naja, ich muß halt das Einkommen von der Mutti muss ich so verwalten vor Gericht... und das es jederzeit also wiederlegbar ist, was mit ihrem Einkommen passiert ist, aber die Mama hat genau 600 Euro gehabt im Monat, zur Verfügung, also das war halt ihre Invalidenpension, und sie hat einen Privatkonkurs auch laufen gehabt,...

Oh Gott...

... und somit es war eh kein Geld zu holen aber trotzdem sind natürlich Summen auf uns „eingebrasselt“, wo es dann nicht nur dich als Angehöriger damit beschäftigen musst, das du quasi einen schwerst behinderten Angehörigen oder Mutter daheim hast, oder halt, du weißt ja nicht, was auf einen zu kommt und auf der anderen Seite hast du richtige Existenzängste, weil du nicht weißt was kommt jetzt noch auf mich zu, weil diese Situationen die hat man ja nicht jeden Tag, nicht.

Ja.

Ja und irgendwie hat mir dann das Krankenhaus, das SMZ-Ost halt nahe gelegt, dass ich mich dringendst umschauen soll, um einen Pflegeplatz. Lainz hat sie aber nicht genommen, das Öffentliche.

Und warum?

Durch den Keim, weil sie kein Einzelzimmer zur Verfügung haben.

Aha, mhm

Und alle anderen Wachkomapatienten werden sofort angesteckt.

Mhm

Und vom finanziellen her wäre ja nur ein öffentliches eigentlich in Frage gekommen, aber es gibt nur Lainz in Wien.

Somit hat es geheißen ich muss mich auf die privaten auch umschauen. Ahm, dass habe ich auch gemacht, und Purkersdorf war das einzige Haus, obwohl es zum Land Niederösterreich wieder gehört, da sind ja ganz andere Pflegegesetze, die natürlich zu berücksichtigen sind, nicht. Weil die nehmen nicht gerne Leute aus Wien, wenn sie eigene Leute von Niederösterreich auf der Warteliste stehen haben. Und wieder durch Beziehungen, anders geht es nicht, wirklich,

Ja, ja

...haben wir es dann doch geschafft, die Mutti unterzubringen.

Die haben dort eine kleine Wachkomastation mit acht Patienten, zwei Vierbettzimmer, und sie haben ausnahmsweise ein

Einzelzimmer genommen, von einem herkömmlichen Bewohner, und haben das dann quasi umfunktioniert, als Wachkomazimmer, ein Isolierzimmer, da ist die Mutti alleine drin gelegen, aber sie war halt auch irgendwo weg gesperrt, nur es hat sich halt substativ gesteigert, weil sie haben dort zum Beispiel durch ihre anderen Patienten die Möglichkeit, dass sie diesen Badelift haben, die Badewanne und und und, nur sind da enorme Kosten wieder angefallen bei der Mama, weil die ganze Wäsche von ihr muss separat gewaschen werden, die ganze Reinigung vom Badezimmer muss doppelt gemacht werden, und keimfrei, dass die Anderen wiederum nicht angesteckt werden. Also es hat natürlich alles... Und ich hab damals die Mutti hier angemeldet gehabt, nur war damals kein Bett frei, hier zur Zeit.

Mhm

Und ja, im Februar habe ich dann den Anruf bekommen, sie hätten einen Platz für die Mutti...

Super!

Die in Purkersdorf waren natürlich vor den Kopf gestoßen, weil sie uns natürlich in der Not geholfen haben, die Mama aus dem SMZ-Ost raus zu holen, und dann gehe ich in ein anderes Haus, weil das ist natürlich auch viel Geld, was das Pflegeheim, weil es ein privates ist, verloren hat durch die Mutti. Das waren über 6000 Euro, was das im Monat gekostet hat und hier kostet es zirka 8000 Euro im Monat, und es ist natürlich nicht finanzierbar, also für jeden normal sterblichen. Und da hat das Gott sei Dank das FSW, also das fonds soziales wien anteilmäßig 80% vom Einkommen von der Mama wird Pflegegeld angenommen, 20% bleiben ihr Taschengeld, also es bleiben ihr 120 Euro im Monat an Taschengeld, und mit dem finanzieren wir halt die ganzen Salben, die ganzen Elixiere, die die Mama kriegt, die ganzen Spezialcremen oder Polster, oder was sie auch immer braucht, oder die Fußpflege oder ...

Frisör?

Nein, Frisör zum Beispiel ist der Vorteil, dass meine Schwester Frisörin ist, und die macht uns das.

Asso!

Da ersparen wir uns natürlich auch sehr viel Geld, aber es ist natürlich dann ein sehr aktives mitarbeiten, nur meine Schwester ist zur Zeit halt zu Haus und hat ein Burn-Out.

Oh Gott.

Das hat sich halt in den letzten zwei Jahren einfach so entwickelt.

Na das ist kein Wunder, ja!

Ist halt so.

Und wohnt die auch in Krems, die Schwester, oder wohnt die in Wien?

Nein, also ich wohne in Biesamberg, also bei Korneuburg.

Asso, asso

Und meine Schwester wohnt im 21. Bezirk.

Mhm, also auch wieder weit her.

Aber Purkersdorf war halt noch schlimmer, weil da war sie ohne Auto, meine Schwester hat keinen Führerschein. Und jetzt war sie immer auf jemanden angewiesen, der halt raus fährt, dass sie halt ihre Behandlungen machen kann, und eben weil sie kein Auto hat, ist sie manchmal bis zu sieben Stunden bei der Mama gewesen, hat ihr die Haare gemacht, hat Gesichtsbehandlungen gemacht, hat sie massiert, Fußpflege gemacht, alles, das hat alles meine Schwester gemacht, weil ich kann das nicht. Also ich mache gern alles Verwaltungsmäßige, und ich mach alles am Gericht, und so haben

wir uns irgendwo ergänzt, sie hat das praktische gemacht und ich hab das ganze theoretische gemacht und die ganzen Behördenwege...

Und wieso können Sie das nicht, jetzt...?

Einfach von der Einstellung her, es ist einfach, ähm...wenn ich ganz ehrlich bin, ich komme mit diesen Körperflüssigkeiten nicht zu recht, also und die Mama hat sehr oft erbrochen, durch diesen Tracheostoma, und sie war extrem verschleimt.

Also den hat sie schon noch?

Noch immer, ja

Aha

Und sie hat oft erbrochen dadurch, sie war extrem verschleimt, wo sie am Tag bis zu 40 mal abgesaugt werden hat müssen, und mit dem komme ich nicht zu recht. Und da hat meine Schwester Gott sei Dank keine Berührungsängste.

Mhm

Gut, dann wäre ich ja Krankenschwester geworden, wenn ich das könnte, nicht

Ja eh das ist nicht jedem seine Sache sowas, das ist klar ja.

Ja, und seit zwei Jahren versuchen wir halt das alles irgendwie zu verarbeiten und aber auf der anderen Seite halt immer versuchen, das Beste oder ... unserer Mutter halt zukommen zu lassen, sagen wir mal so.

Mhm.

Auch wenn das halt mit finanziellen, ähm, ja, Opfern in Verbindung gebracht wird, weil ich halt der Meinung bin, dass sie es sich verdient hat.

Und wie oft sehen Sie sie dann?

Naja, mittlerweile habe ich die Besuche also so reduziert, dass ich sage, ich komme alle zwei Wochen her, weil ich einfach merke, wenn ich da bin, geht's mir nicht gut, weil einfach dann...

Soll ich eine Pause machen?

Bitte ja...

(Ich schlage die Pause vor, weil ich merke, dass es Frau M. sehr schwer fällt weiter zu sprechen. Wir machen eine Pause von wenigen Minuten, in denen sich Frau M. wieder sammelt und mir einen kurzen Einblick in ihr Familienleben gibt.)

Also die aktive Sterbehilfe gibt es ja in Österreich nicht, also es dürften die Patienten, also sie dürfen nicht verhungern und nicht verdursten.

Ja.

Aber so quasi, wenn es dem Patienten so schlecht geht, dann wurde mir schon von vielen Ärzten gesagt, ähm, ob ich mir überhaupt überlegen sollte, sie weiterhin medikamentös zu behandeln.

Wahnsinn!

Ja, das sind Dinge mit denen du konfrontiert wirst, als Angehöriger, wo dir irgendwer Fremder sagt, ähm, keine Pulver geben, dass die Entzündungswerte zurückgehen, ist eh klar, dass sie dann vielleicht sterben würde.

Mhm.

Und diese Entscheidung zu treffen, dass ist also teilweise wirklich unmenschlich.

Ja. Für sie, weil wenn das jetzt Ärzte diese Entscheidung treffen, ja gut, die haben auch kein nahes Verhältnis zu dem

Patienten.

Ja, aber ich als Sachwalter...!

Ja, aber dass sie Ihnen das auferlegen, so eine Entscheidung...

Ja, aber auf der anderen Seite bin ich froh, dass ich der Sachwalter bin,...

Ja.

Weil vielleicht ein Fremder nicht im Sinne der Familie handeln würde, oder entscheiden würde.

Ja, ja.

Und dann müsste ich vielleicht hingehen und bitten als Tochter, dass das oder das geschieht, oder nicht geschieht, oder was auch immer. Also es hat auch seine Vorteile, aber es ist eine enorme Verantwortung.

Mhm.

Und ja, bis jetzt muss ich sagen, es läuft eh gut, durch das das wir, also meine Schwester und ich uns diesen Part halt immer geteilt haben, dass ich die ganzen Behördenwege mache, und alles was halt zu erledigen ist und so weiter, medizinisch mich da auch schon ein bisschen eingelesen habe und meine Schwester macht halt das ganze Praktische. Aber es ändert nichts an der Tatsache, dass trotzdem von den Gefühlen her, dass du halt dich in gewisser Art und Weise schon verabschieden musst, weil es kann jederzeit wieder vorbei sein. Was natürlich auch eh zum normalen Leben dazugehört, nur in unserer Gesellschaft haben wir es einfach verlernt, mit dem Thema Tod umzugehen. Und es ist halt eine Gratwanderung, es ist... und dann kommst du in das Haus rein, kommst auf die Station, weil wir haben ja damals eine Führung, die habe ich mir ausgemacht mit der Pflegedirektion, damit ich mir ein Bild mache, weil ich kann nicht etwas entscheiden, wenn ich nicht weiß, wie das funktioniert.

Und die behandeln die Leute so herzlich, und so...

Ja.

Und so, also sie sind da für sie.

Ja.

Und durch diesen Zugang haben wir als Angehörige dann halt auch irgendwo das Gefühl, ja das ist ja wirklich so, weil du hörst immer nur das Negative von den Ärzten. Du hörst nichts Positives.

T.: Nichts Positives.

Nichts Positives, im Gegenteil. Das ist schlecht, das ist schlecht das ist schlecht, sie hat von fünf Reaktionen, bringt sie nur zwei zusammen, das heißt also es schaut nicht gut aus.

Und bekommt sie da irgendwelche Therapieangebote?

Also ich, ähm, ich habe schon durch diese interdisziplinäre Besprechung, die ja fast alle zwei Monate stattfindet, wirklich, also das wird rigoros von ihnen, wirklich toll eingehalten, wo halt die zuständige Oberärztin dabei ist, wo die Pflege, ähm die Stationsschwester dabei ist, und die Bezugsschwester, und wir dann zu viert eigentlich immer da sitzen, und die nächsten zwei Monate wieder intensivst besprechen, was wird bei der Mama gemacht, was ist das nächste Ziel und so weiter und sofort, welche Therapien, wie oft kriegt sie das, verträgt sie das, will sie das, hat sie das gerne gehabt, das gibt mir dann halt schon das Gefühl, oder beziehungsweise die Sicherheit, dass es ihr gut geht, in ihrer kleinen Welt, in der sie halt jetzt zur Zeit ist. Aber es schürt halt natürlich auch wieder die Hoffnung, und dann passiert natürlich wieder irgendwas, dass sie wieder irgend eine Infektion hat, oder dass der Abstrich wieder negativ ist, weil sie braucht

drei negative Abstriche von dem ESBL, der in regelmäßigen Abständen gemacht wird...

Ja.

...dass sie das Zimmer verlassen kann, und bis jetzt war es immer so, zwei Mal war es negativ und dann beim dritten Mal war es wieder positiv.

Also hat sie es nie verlassen können, das Zimmer?

Und jetzt ist es aber so gewesen, bei der letzten Besprechung, die war vor vierzehn Tagen, haben sie es nur mehr im Harn gehabt, also hat sie es nur mehr im Harn gehabt, diesen Keim.

Mhm.

Und weil es aber, weil sie eine Cystofix (= Dauerkatheter) hat, also durch die Bauchdecke diesen geschlossenen Kreislauf.

Ja.

Ähm, weil sie einen Katheter hat, diesen Dauer-Katheter, dass da der Keim ja nicht raus kann, weil das ja ein geschlossener Kreislauf ist, und das sie gesagt haben, sie können eines machen, sie können ihr eine Pampers (Windel) umwickeln, und sie trotzdem versuchen zu mobilisieren.

Super.

Damit sie endlich ihr Zimmer verlassen kann. Und das sind natürlich kleine Highlights, wo wir uns dann irrsinnig freuen, auf der anderen Seite aber wieder Angst haben vorm nächsten Abstrich, weil dann ist es wieder zurückversetzt bis zu drei Monate lang. Das dauert immer ein Monat lang.

Also ein Monat bangen.

Und ewig dieses Bangen. Und dazwischen halt gelegentliche Anrufe, weil sie irgendein Formular brauchen und mir bleibt fast das Herz stehen, wenn am Display steht Haus der Barmherzigkeit...

Ja

...äh, was sagt mir die jetzt...

Um Gottes Willen, ja...

... also das ist halt, mit dem muss man halt... aber man... ich will nicht sagen man lernt damit, aber man gewöhnt sich daran.

Mhm.

Man muss eh das Beste daraus machen, es bringt nichts, und dann gibt es eben Tage, wo du halt rein kommst, und du vielleicht noch selber irgendwelche Sorgen hast, die halt nicht speziell mit der Mama zu tun haben, aber die einen halt beschäftigen, und da hast du immer das Gefühl du hast so einen Ballon.

Und denken Sie, dass sie etwas mitbekommt?

Das sie Sie erkennt, oder?

Ähm, ich habe eine ganz eine andere Empfindung wie meine Schwester, ähm, ich bin überzeugt davon, dass die Mama uns wahrnimmt...

Ja. Und wie?

... und in dem auch durch ihre Gesichtsmimik, durch ähm, es geht nur durch die Mimik, oder sie dreht den Kopf in die Richtung von wo ein Geräusch herkommt.

Also auch wenn Sie mit ihr sprechen.

Mhm. Aber ob sie wirklich differenzieren kann, wer wir sind, dass glaube ich nicht, also ich nicht, meine Schwester ist überzeugt davon. Und da ist so viel Interpretationssache drinnen, und ich bin da viel skeptischer wie meine Schwester, weil meine Schwester die hat halt immer gehofft, gehofft, gehofft, und hat sich an jedem Strohhalm fest gehalten, ähm, und ich war halt immer diejenige die sie heruntergeholt hat, weil ich halt immer das im Hinterkopf habe, was mir die Ärzte halt immer eingetrichtert haben.

Wie alt ist ihre Schwester?

Die ist ein Jahr älter als ich, die ist 36, na die hat keine Kinder, die ist auch nicht verheiratet, was ich aber schon bin, und für sie ist es halt noch schwerer los zulassen, weil sie die Mutti... für sie die Bezugsperson war. Die S. hat halt sehr lange bei der Mutti zu Hause gewohnt, bis 26. und ich bin mit fünfzehn ausgezogen. Also, aber das heißt nicht, aber ich denke mir halt immer, die haben eine innigere Beziehung gehabt, die zwei, weil sie sich gegenseitig gehabt haben. Ich habe meine Familie gehabt, ich habe meine Kinder, meinen Mann gehabt, was ja meine Schwester in dem Umfang nicht gehabt hat. Sie ist halt ihr Programm gefahren, und das war es halt. Und es ist dann halt immer schwer, dann das richtige dann auch zu sagen, weil du kommst, und meine Schwester, es geht ihr nicht gut. Sie hat dieses Burn-Out, sie hat jetzt... sie war vor vierzehn Tagen im Krankenhaus, weil ihr ein Zwölffingerdarmgeschwür aufgegangen ist, scheinbar hat sie sich so aufgeregt, ich weiß es nicht, die Ärzte sagen, das hat sich sicher alles auf den Darm geschlagen.

Ja.

Und sie ist halt ein... wie gesagt sie arbeitet wie ein „Viech“ (=Tier) muss man sagen, um halt viele Dinge aufzuarbeiten, nur teilweise steht sie 60-70 Stunden in der Woche im Geschäft und macht den Leuten nur die Haare. Ähm, sie verdient zwar gut, aber sie ist auch total fertig, von den Gelenken her, vom Kreuz her...

Gut, vielleicht macht sie das auch, um abschalten zu können, oder...

Natürlich...

...damit sie nicht so viel nachdenken muss.

Ja, aber irgendwo, man sieht es ja jetzt, aber trotzdem, die Realität holt dich trotzdem irgendwann ein, es bringt nichts, du musst dich dem stellen.

Ja.

Und ich bin halt dann immer diejenige, die die Leute halt dann immer so wachrütteln muss, und das kostet halt auch viel Kraft und Substanz und Energie. Aber ja, der einzige Sinn in dem Ganzen, was ich sehe, dass das Schicksal uns so gestreift hat, ist die Tatsache, dass ich vielleicht, oder das wir die Möglichkeit haben, dass wir uns verabschieden können von der Mama, das ist der einzige Trost den ich finden kann in dem Ganzen.

Und eben dass man sie nochmal heim holen hat können.

Ja, oder das wir wirklich, also das kann ich mit bestem Gewissen sagen, wir haben wirklich unser Menschenmöglichstes getan, um ihr die beste Pflege oder die... alles was sie braucht, dass sie das wirklich bekommt auch...

Ja.

Mit unseren Mitteln natürlich.

Ja.

Weil die Unterstützung von Seiten des Staates oder von irgendwelchen Organisationen, die gibt es nicht, nur wenn man sich selbst darum kümmert, beziehungsweise wenn man schreit „Hallo Stopp, ich brauche Hilfe!“ aber oft ist man auch aber viel zu stolz, das zu tun, weil man denkt sich, ich brauche niemanden anderen, das ist meine Mutter, das ist meine Aufgabe, oder man hört es sogar von anderen Verwandten, ja wir können deine Mama nicht besuchen, du bist ja die Tochter, das ist deine Aufgabe.

Oh Gott!

Ja, ist leider so

Das heißt nur sie, die engsten Verwandten kommen dann zu Besuch,

Ja, ja.

... die anderen...

Und das tut natürlich auch weh, weil...

Schon ja!

... es sind zwei Brüder, die leben hier in Wien, von meiner Mutter, die sind älter, also der eine ist älter, der andere jünger.

Ja.

Und die haben mir dann erklärt, ja was sollen wir als Männer bei ihr machen. Hallo! Durch meine Mutter habt ihr überhaupt die Möglichkeit gehabt hier in Österreich ihre Existenz aufzubauen, aber das sehen sie halt ganz anders, weil die ja in einer anderen Welt, oder mit anderen Wertvorstellungen groß geworden sind.

Mhm.

Und das verletzt natürlich auch, weil als... ähm, ja, jetzt wo der eine ältere Bruder leider an Krebs erkrankt ist, Lungenkrebs, jetzt kommt die Reue, von seiner Seite, und versucht da irgendwie anzuknüpfen.

Weil er nie zu Besuch war?

Ja, genau, oder das er Kontakt mit mir hat, oder mit meiner Schwester und so, jetzt kommt die Reue, aber irgendwie streubt sich noch alles in mir, also ich... meine Schwester ist da anders, die ist da viel zugänglicher als ich, weil, ja ich denke mir halt, wenn man Verantwortung übernehmen muss, dann kann man nicht sagen, naja vielleicht und schauen wir einmal, da gibt es entweder ja oder nein, da gibt es kein vielleicht. Grauzonen ist eh das ganze Leben.

Ja, vielleicht hat er vorher Angst gehabt irgendwie, gell, dass er da irgendwie...

Uns hat auch keiner gefragt, und dass ist das was mich so ärgert, mich und meine Schwester oder meine Kinder, oder meinen Mann, also wir wurden nicht gefragt ob wir können, wir haben müssen.

Ja.

Und die anderen können es sich aussuchen. Und das ist das, was mich so zornig macht, weil meine Mutter war halt immer der Typ Frau, die hat für Gott und die Welt das letzte gegeben, und hat Parties geschmissen und war immer hilfsbereit und hat immer versucht den anderen zu helfen...

Ja.

... und jetzt wo sie Hilfe bräuchte, nicht in materieller Hinsicht, sondern einfach nur Zuneigung und Besuch und mehr verlange ich ja nicht.

Einfach sozialen Kontakt

Ja, genau, und nicht einmal das sind sie imstande, weil sie halt nicht können, na Hallo! Wer fragt uns, ob wir können, oder nicht können.

Ja, und einmal zu Besuch kommen kann jeder.

Also ich denke mir halt, das ist das mindeste was sie sich erwartet hat. Und natürlich durch diesen Druck, weil sonst keiner kommt, ist man dann noch mehr verpflichtet, oder fühlt sich verpflichtet, dann doch mehr rein zu gehen, obwohl du weißt, wenn ich da rein gehe, geht es mir nicht gut.

Ja

Weil dann wird dir wieder vor Augen geführt, so quasi, das ist der Ist-Stand, manchmal geht es ihr besser manchmal geht es ihr schlechter. Und immer die Angst vor der Türe, was erwartet mich jetzt hinter dieser Türe, wenn ich da rein gehe, wie schaut sie heute aus, kommen ihr irgendwelche Körperflüssigkeiten aus irgendwelchen Öffnungen raus, atmet sie ruhig, röchelt sie, kriegt sie keine Luft, das sind lauter Dinge, und ich kann auch nicht länger wie zehn Minuten bei der Mama sein, weil ich merke, dass mir so ein richtiges Unwohlsein von der Magengegend her, das steigt schon langsam auf, ich habe das Gefühl, ich kriege da drinnen eine Panikattacke. Also somit bin ich nur zehn Minuten drinnen, und die Ärzte haben mir immer gesagt, reden sie mit ihr nur das Positive, aber das Leben hat nicht nur positive Seiten.

Das will sie vielleicht gar nicht hören, dass weiß man ja nicht, will sie jetzt alles hören, wie es wirklich ist, oder wirklich nur das Positive, ja...

Ja, was soll ich ihr erzählen, dann erzähle ich ihr, ja die T. hat einen Freund und wie ich ihr das erzählt habe, die T. hat einen Freund, hat sie den Kopf auf die andere Seite gedreht, so wie ein trotziges Kind sagt, geh hör auf, jetzt erzähl mir nichts.

Und das gibt mir dann wieder Berge, und dann denke ich mir, okay und was erzähle ich ihr jetzt.

Und dann versuche ich sie natürlich auch zu reizen, so wie es mir die Schwestern gesagt haben, Mutti versuch mich zu fixieren, oder wenn du mich hörst, blinze zweimal, oder nur einmal blinzeln, oder dreh den Kopf auf die Seite, Mama dreh dich zu mir her, von wo die Stimme kommt, oder ich klatsche, oder sonst irgendwelche Sachen. Ja und manchmal kommt was, und manchmal kommt nichts, aber es ist nicht so, dass ich sagen würde, es ist bewusst.

Mhm.

Also es ist so eine Gratwanderung, ich glaube es kommt auch auf meine innere Einstellung drauf an, wie ich da rein gehe, ist die Angst extrem groß, bin ich natürlich angespannt, und sie spürt das.

Ja, oder wie es ihr geht, wenn es ihr gerade nicht so gut geht, dann ist sie vielleicht nicht so aufmerksam und kann nicht gleich hinschauen.

Ja, aber...

Das kommt dann auf die Tagesverfassung drauf an.

Ja, natürlich, da hängt vieles damit zusammen.

Ja.

... und eben weil ich merke, mir wird schlecht und ich habe Angst, dass ich mich da drinnen übergebe. In der kurzen Zeit kannst du aber nicht wirklich eine Aussagekräftige Meinung dann einholen, für mich selbst, dass ich sage, ja die Mama hat jetzt wirklich hundertprozentig auf dich reagiert.

Ja.

T.: Außer ein Mal.

Ja, also da, das... also da war ich so fertig, weil meine Schwester hat immer gesagt, die Mama reagiert, die Mama reagiert, die Mama reagiert, und ich habe es schon nicht mehr hören können. Ich habe schon geglaubt, ich muss sie erwürgen, weil sie mir so quasi aufzwingen wollte, ihre Eindrücke, und ich habe es aber nicht so empfunden.

Ja.

Und ich war im Kaiser Franz Joseph-Spital und die Mama liegt dort und ich war ganz alleine bei ihr und ich denke mir: „Na, habe ich da irgendetwas aus dem Augenwinkel gesehen? Blödsinn, das habe ich mir eingebildet.“ In dem Moment denke ich mir, na schaut einmal unter die Decke, hebe die Decke und in dem Moment hebt sie den Fuß, zieht ihn an, streckt ihn wieder aus und scheinbar durch die schwache Muskelkraft oder was, ist der Fuß einfach runter „geblumst“ auf das Bett. Ich habe gedacht ich bin in einem Horrorfilm, weil das war das erste Mal, dass meine Mutter irgendeine körperliche Reaktion gezeigt hat.

Mhm.

Und ich war aber total verummt, habe gewusst ich darf nicht raus laufen, wegen der Keim... also wegen der Ansteckungsgefahr und ich habe nicht gewusst was soll ich jetzt machen, auf der einen Seite habe ich mich gefreut, auf der anderen Seite: „Hilfe“ am liebsten wäre ich davongelaufen. Weil ich mich so erschrocken habe, weil ich mit dem nicht gerechnet habe, das meine ich ja damit, immer diese... es kann jederzeit immer irgendetwas passieren, und ich weiß nicht, wie ich damit fertig werde. Dann habe ich meine Tochter angerufen: „ähm... die Oma hat den Fuß bewegt.“ „Ja freu dich.“

Dann habe ich mir gedacht ja okay, sie hat eigentlich recht, aber ich war so erschrocken, und weil wenn du zwei Jahre zu jemandem gehst, und der bewegt sich nicht, bewegt nur den Kopf, und auf einmal bewegt er den Fuß, zieht ihn an und streckt ihn wieder aus. Was ist das jetzt, ist das jetzt etwas Positives, war das bewusst, ist das unbewusst, kommt das aus dem Rückenmark, kommt das aus dem Gehirn? Da fängst du ja Millionen Varianten zu studieren an.

Mhm. Und was haben die Ärzte da gesagt? Hat sie das vorher auch schon einmal gemacht?

Nein, eben nicht. Eben nicht, und dann habe ich im Kaiser Franz Joseph gesagt: „Ah Hilfe, Hilfe, sie hat sich bewegt.“ „Okay“, war die Antwort. Das war nicht das was ich mir erwartet habe.

Ja.

Dann habe ich hier angerufen, auf der Wachkomastation, habe ich gesagt, ich muss jetzt dringend mit einer Ärztin reden, meine Mutter hat das und das gemacht, „Ja, das ist immer so, dass bei Wachkomapatienten, wenn sie in einer lebensbedrohlichen Situation sind, und sie haben diese überstanden, dann zeigen sie quasi einen Fortschritt.“

Mhm.

Das hat mir so Berge gegeben, dass sie gesagt hat, ich will ihnen nicht zu viele Hoffnungen machen, hat die eine Ärztin gesagt, aber wir haben so eine Patientin gehabt, die hat auch eine schwere Lungenentzündung gehabt, und jetzt ist sie dabei, und sie beginnt jetzt wieder zu sprechen.

Und das war für mich dann...

Wahnsinn, ja

... das war so ein Adrenalinschub, und so eine Motivation, und wirklich, die Mama ist wieder überstellt worden da her,

es ist ihr besser gegangen, sie atmet ruhig, sie wird ein mal am Tag abgesaugt, im Gegensatz zu 40 mal!

Super, ja. Und hat sie so eine Stimme, also kann sie sprechen?

Überhaupt nicht, sie gibt keinen Ton von sich.

T.: Sie gähnt nur manchmal.

Sie gähnt, oder macht so: „Hmm“, also so zufrieden und so, wenn man so zufrieden ist, also so ein Säufzer, aber das war es, aber sie hat noch keinen Ton von sich gegeben und sie hat sich auch nicht bewegt...

Mhm.

... in der ganzen Zeit, und darum bin ich so ausgerastet, wie ich sie da so quasi,... da habe ich mir gedacht...Was? Ja, sie hat nur zu mir gesagt: „Mama beruhige dich, Mama beruhige dich.“ Na du bist gut, ich kriege da einen halben „Herzkaspal“ (=Herzinfarkt) da drinnen. Ja ich meine, manchmal sehe ich es eh mit Humor, und manchmal sehe ich es halt mit tottraurigen Augen und ja, natürlich mache ich mir jetzt Sorgen um meine Schwester auch...

Ja. das kommt dann noch dazu, ja.

... und das ich aber mitgekriegt habe, von den ganzen Geschichten, die da passiert sind, dass ich sehr ängstlich geworden bin, jetzt um meine Lieben, sei es jetzt um meine Kinder, sei es jetzt um meinen Mann. Mein Sohn hat jetzt erst den Führerschein gemacht im Juli, und ich sehe natürlich jetzt überall eine Gefahr.

Ja.

Und manchmal muss ich mich dann selber runter holen, und mir selber sagen: „Okay, geh ein bisschen runter vom Gas“ weil du machst ja Gott und die Welt, machst du „narrisch“ (=verrückt) mit deiner Art. Aber ja, man kann halt aus seiner Haut halt auch nicht raus.

Ja.

Ich mein großes Lob natürlich an meine Kinder und an meinen Mann.

Also von denen kriegen sie dann schon die Unterstützung, von der Familie.

Ja, ja, also das muss ich fairer Weise sagen, schon, und ja, ich bin froh, dass ich sie habe, und meine Schwester ist halt, also seit dem halt das mit der Mama passiert ist, klammert meine Schwester extrem. Teilweise bin ich überfordert damit.

Ja.

Aber sie sagt halt, sie hat ja sonst niemanden, außer uns, und sie will halt auch, was die Kinder jetzt anbelangt, ich meine der Christian ist jetzt siebzehn, und die T. ist einundzwanzig, die sind froh, wenn sie die Eltern anbringen und nicht ständig eine Kontrolle hinter sich haben und jetzt haben sie eine verrückte Tante, die halt sich erwartet, dass sie so quasi die Ersatzmutterrolle übernehmen tut. Das spricht wieder für sie, aber die Kids sind total genervt. Aber sind wir froh, dass es so ist, und nicht anders. Weil die Andere, die restliche Familie hat sich ja eh von ihrer Butterseite gezeigt, nicht! Das ist natürlich... das tut halt auch weh.

Und wer ist die restliche Familie, sind das jetzt nur die Brüder von ihrer Mutter oder wer ist da noch da?

Die Brüder und natürlich die Schwester, die lebt aber noch unten, der Vater.

Der lebt auch noch?

Also mein Großvater.

Asso, der Großvater.

Also ihr Vater, der lebt auch unten.

Und die erwarten sich natürlich, die haben natürlich alle kein Geld und erwarten sich natürlich, dass wir das alles finanzieren, dass wir ihnen die Möglichkeit geben, dass wir ihnen ein Visum machen, dass sie bei uns herauf kommen, dass sie bei uns da irgendwelche netten Tage verbringen, aber ich habe keine Kraft dafür, ich muss schauen, dass ich Geld verdiene, das ich das was ich meiner Mutter quasi anbiete, dass ich mir das auch leisten kann. Und das verstehen die aber nicht. Weil sie sehen das halt so, so quasi, speziell ich, ich nehme ihnen die Möglichkeit ihre Schwester oder ihre Tochter zu sehen. Und die anderen zwei Brüder, die aber da sind, die nehmen das gar nicht in Anspruch, also kann die Liebe nicht so weit her sein. Also sag ich mir.

Also gibt es eh so viele Verwandte, die sich auch noch kümmern könnten.

Könnten! Oder zumindest, ich erwarte mir ja nur, wenn ich zum Beispiel wüsste, dass der Onkel J., zum Beispiel ein mal die Woche da rein kommt, nimmt das ja mir auch einen Druck weg, wo ich dann nicht das Gefühl habe, ich war jetzt vierzehn Tage nicht drinnen und habe ein schlechtes Gewissen. Weil das tut man nicht, das macht man nicht, aber trotzdem, das Gras wächst trotzdem weiter, das Leben geht trotzdem weiter, ich muss arbeiten gehen.

Ja.

Aber bis du dann wieder in diesen Alltag rein kommst, das dauert natürlich, und man muss sich halt selber die Zeit geben, aber ich habe halt leider Gottes die Ungeduld erfunden, und ich will ja lieber was gestern, als in drei Wochen.

Und wie oft kommen sie jetzt zu Besuch?

Alle vierzehn Tage.

Alle vierzehn Tage.

Aber da schon mit Bauchweh, und dann wenn ich ehrlich bin, ich schiebe es dann auch immer vor mich her, dann sage ich okay am Freitag fahre ich rein, am Freitag sage ich, nein ich fahre am Samstag rein, okay, fahr am Sonntag rein, und dann wenn das schlechte Gewissen schon so groß ist, und jetzt vor vierzehn Tagen habe ich diese interdisziplinäre Besprechung gehabt, und irgendwie hat mich das auch motiviert, dass Treffen mit Ihnen, wo ich mir denke „Okay da habe ich einen Termin, da muss ich hinfahren, das muss ich einhalten,“ okay, dann gehe ich gleich zur Mama, und ja, so versuche ich das halt irgendwie zu verbinden.

Ja, ja.

Ist vielleicht auch nicht immer korrekt, aber zur Zeit kann ich es halt nicht besser, sagen wir mal so. Und meine Schwester wie gesagt, das letzte Mal hat sie gar nicht mit rauf gehen können, weil sie halt auch... sie sagt sie hat auch Angst vor der Türe.

Mhm.

Bei ihr ist das halt extrem... weil sie hat nie die Möglichkeit gehabt, dass sie in Psychotherapie geht, oder dass sie das aufarbeiten tut, sondern sie hat das immer in sich, in sich, in sich,... ja und, aber jetzt ist der Zeitpunkt da...

Und jetzt ist sie in Therapie?

Ja. Also sie beginnt am Montag, weil die halt im Krankenhaus, die Ärzte zu ihr gesagt haben, ja hallo, sind sie wahnsinnig, bisschen runter vom Gas, weil auf Dauer hält das kein Körper durch. Weil sie haben ja andere Angehörige auch, die sie noch brauchen, und ihr Partner und und und.

Aber ja, man muss halt immer ein Lehrgeld zahlen, manchmal mehr, manchmal weniger.

Ja...

Ja, jetzt habe ich sie eh „vollgelabert“ oder? Wie lang? Eine Stunde?

Nein, also wollen Sie noch irgendetwas sagen jetzt, oder?

Will ich irgendetwas sagen? Ahm, durch dieses Ereignis haben sich auch die Wertvorstellungen sind wieder in die richtige Reihenfolge rein gekommen. Jetzt weiß ich, dass ich vorher keine Probleme gehabt habe, keine gravierenden, wo es wirklich um Leben und Tod geht.

Ja.

Sondern das war, jetzt weiß ich, dass ich wie in einer Seifenblase geschützt war, und jetzt ist sie halt einfach zerplatzt. Und mit sowas, also meine 35 Jahren, denke ich mir halt, das war halt so quasi der Auslöser vor zwei Jahren, dass ich halt erwachsen sein hab müssen, weil die Mama halt einfach nicht mehr da war, die halt, wenn es daheim halt dicke Luft gegeben hat zwischen uns zwei, weil die Oma hat immer alles abgefangen. Weil hat sie mit mir nicht reden können, aber mit der Oma hat sie geredet. Und die zwei haben ein sehr inniges Verhältnis miteinander gehabt, durch das, das ich so jung die T. gekriegt habe, ich habe ja von nichts eine Ahnung gehabt, und die Mama hat da immer im Hintergrund halt ihre Fäden gezogen, und ich habe immer geglaubt, ich bin so super „gescheid“, dabei hat das alles meine Mutter gemacht, aber ja zu dem Zeitpunkt habe ich das halt nicht so gesehen.

Ja.

Aber man muss ja nur ehrlich zu sich selber sein, und jetzt weiß ich eigentlich, was ich an meiner Mutter gehabt habe, und es tun mir viele Dinge auch leid, weil ich habe manchmal in einem Ton mit ihr gesprochen, den sie sich nicht verdient gehabt hat.

Aber ich glaube, das weiß sie dann auch, dass das nicht so ernst gemeint war.

Ich hoffe es, nur ich habe mich schon so oft von der Mutti verabschiedet, wie halt immer die Ärzte gesagt haben, jetzt wird es eng, Lungenentzündungen, oder was auch immer, und wenn du schon mal bereit bist, dich von jemandem zu verabschieden, du tust es dann auch, und es passiert dann aber nichts.

T.: Im Gegenteil, ab dem Zeitpunkt ist es dann besser geworden.

Ja, dann fängst du aber auch zum nachdenken an, ob deine Wahrnehmung überhaupt in Ordnung ist, oder...

Mhm.

... man stellt dann alles in Frage. Aber man muss dann wieder auch ein paar Schritte zurück gehen, weil sonst wird man ganz „wuki“ (= verrückt), und dann bin ich vier Wochen, ah, vier Tage die Woche beim „Düldü-Doktor“ (= Psychologen), und das kann es ja auch nicht sein.

Ja.

Und darum sage ich ja, es hat jeder seine Geschichte, nicht. Aber es war halt wirklich sehr dramatisch, also für mich war es sehr dramatisch, und ich habe immer geglaubt im Fernsehen, wenn ich da so Schicksalsschläge gehört habe oder gesehen habe, uns passiert das nicht.

So schnell kannst du gar nicht schauen.

Ja. dann beende ich das Interview.

Verdichtungsprotokoll Frau M.

Gesprächssituation:

Meine zweite Interviewpartnerin ist 36 Jahre alt und Tochter der 58 Jährigen Wachkomapatientin Frau M. Das Treffen findet in der Aula des Krankenhauses statt, wo Frau M. ihre Tochter T. mit nimmt, die ein sehr inniges Verhältnis zu ihrer Großmutter hatte.

T. ist während dem Gespräch anwesend und unterstützt ihre Mutter dabei.

Die Zeit vor den Unfall

Frau M. war vor ihrem Unfall eine lebensfrohe und gesellige Person, die gerne anderen Menschen half.

„... weil meine Mutter war halt immer der Typ Frau, die hat für Gott und die Welt das letzte gegeben, und hat Parties geschmissen und war immer Hilfsbereit und hat immer versucht den anderen zu helfen...“

Das Ausmaß des schrecklichen Unfalles

Frau M. wurde im Ausland viel zu spät reanimiert, weshalb der Unfall ein solches Ausmaß mit sich zog.

„Richtig, und sie war bereits klinisch tot, wie sie eingeliefert wurde, und weil die zuständige Oberärztin halt gemeint hat, wo sie aufs Geburtsdatum von der Mutti geschaut hat und gemeint hat, sie ist halt noch relativ jung, probieren wir es halt noch einmal mit Defi.(=Defibrillator)“

Dramatische Rückholaktion der Mutter

Familie M. musste um das Leben der Mutter kämpfen. Die Rückholung gestaltete sich schwieriger als erwartet, da das Krankenhaus nicht so einfach sein Okay geben wollte, und die hygienischen Zustände im Krankenhaus waren für die dort anwesende Familie schockierend.

„...ja, die schlimmen Situation haben auch fünf Tage gebraucht, dass wir die Mama von dort raus bekommen, weil sie nicht die Freigabe gegeben haben,...“ „Wenn ich ihnen sage, auf der Fieberkurve ist so dick der Schimmel drauf gepickt (*sie deutet einen cm mit ihren Fingern*) und die Infusionsflaschen die waren noch staubig, scheinbar vom Keller oder was auch immer, also das waren verheerende Zustände. Und diese fünf Tage in Serbien haben mir sicher zehn Jahre meines Lebens gekostet.“

Die Schwester von Frau M., die große Probleme damit hat, mit der neuen Situation umzugehen

„Frau M.'s Schwester leidet sehr unter der Krankheit ihrer Mutter, da sie zu dieser eine sehr enge Bindung hatte.

„Die ist ein Jahr älter als ich, die ist 36, na die hat keine Kinder, die ist auch nicht verheiratet, was ich aber schon bin, und für sie ist es halt noch schwerer los zulassen, weil sie die Mutti... für sie die Bezugsperson war. Die Sandra hat halt sehr lange bei der Mutti zu Hause gewohnt, bis 26. und ich bin mit fünfzehn ausgezogen. Also, aber das heißt nicht, aber ich denke mir halt immer, die haben eine innigere Beziehung gehabt, die zwei, weil sie sich gegenseitig gehabt haben. Ich habe meine Familie gehabt, ich habe meine Kinder, meinen Mann gehabt, was ja meine Schwester in dem Umfang nicht gehabt hat. Sie ist halt ihr Programm gefahren, und das war es halt. Und es ist dann halt immer schwer, dann das richtige dann auch zu sagen, weil du kommst, und meine Schwester, es geht ihr nicht gut...“

Frau M.'s Schwester hat die Krankheit der Mutter sehr belastet, weshalb sie nun auch am Burn-Out Syndrom leidet und zusätzlich körperliche Beschwerden aufgetreten sind.

„... Sie hat dieses Burn-Out, sie hat jetzt... sie war vor vierzehn Tagen im Krankenhaus, weil ihr ein Zwölffingerdarmgeschwür aufgegangen ist, scheinbar hat sie sich so aufgeregt, ich weiß es nicht, die Ärzte sagen, das

hat sich sicher alles auf den Darm geschlagen. Und sie ist halt ein... wie gesagt sie arbeitet wie ein „Viech“ (=Tier) muss man sagen, um halt viele Dinge aufzuarbeiten, nur teilweise steht sie 60-70 Stunden in der Woche im Geschäft und macht den Leuten nur die Haare. Ähm, sie verdient zwar gut, aber sie ist auch total fertig, von den Gelenken her, vom Kreuz her...“

Veränderungen die durch den Unfall hervorgerufen wurden

Das Leben der Familie M. hat sich drastisch verändert, vor allem auch deswegen, weil die beiden Schwestern um das Leben ihrer Mutter kämpfen mussten.

„...und natürlich hat das unser Leben komplett verändert, weil wir haben dort, meine Schwester und ich, fünf Tage lang gekämpft, um das Leben unserer Mutter, um sie dort endlich raus zu bekommen, weil ich bin mir sicher, zwei Tage später und die Mama wäre dort gestorben.“

Es kostet Frau M. sehr viel Kraft, mit der neuen Situation umzugehen, vor allem auch deswegen, weil sie ihre Familie unterstützen muss.

„Und ich bin halt dann immer diejenige, die die Leute halt dann immer so wachrütteln muss, und das kostet halt auch viel Kraft und Substanz und Energie.“

Veränderungen die die gesamte Familie betrafen

Der Unfall hat in Frau M. ein neues Gefühl ausgelöst. Sie macht sich nun große Sorgen um den Gesundheitszustand und das Wohl ihrer Familienmitglieder.

„... und das ich aber mitgekriegt habe, von den ganzen Geschichten, die da passiert sind, dass ich sehr ängstlich geworden bin, jetzt um meine Lieben, sei es jetzt um meine Kinder, sei es jetzt um meinen Mann. Mein Sohn hat jetzt erst den Führerschein gemacht im Juli, und ich sehe natürlich jetzt überall eine Gefahr.“

Frau M. ist über die Unterstützung ihrer Kinder sehr glücklich.

„Ja, ja, also das muss ich fairer Weise sagen, schon, und ja, ich bin froh, dass ich sie habe, und meine Schwester ist halt, also seit dem halt das mit der Mama passiert ist, klammert meine Schwester extrem. Teilweise bin ich überfordert damit.“

Frau M. hatte immer gedacht, dass sie und ihre Familie solch ein Schicksalsschlag nie treffen könnte, doch sie wurde eines anderen belehrt.

„Und darum sage ich ja, es hat jeder seine Geschichte, nicht. Aber es war halt wirklich sehr dramatisch, also für mich war es sehr dramatisch, und ich habe immer geglaubt im Fernsehen, wenn ich da so Schicksalsschläge gehört habe oder gesehen habe, uns passiert das nicht. So schnell kannst du gar nicht schauen.“

Komplikationen bei der Pflegeplatzsuche

Es gestaltete sich für Familie M. nicht leicht, für ihre Patientin einen Pflegeplatz zu finden, wo auf die Wünsche und Bedürfnisse von Wachkomapatienten eingegangen wird.

„...haben wir es dann doch geschafft, die Mutti unterzubringen. Die haben dort eine kleine Wachkomastation mit acht Patienten, zwei Vierbettzimmer, und sie haben ausnahmsweise ein Einzelzimmer genommen, von einem herkömmlichen Bewohner, und haben das dann quasi umfunktioniert, als Wachkomazimmer, ein Isolierzimmer, da ist die Mutti alleine drin gelegen, aber sie war halt auch irgendwo weg gesperrt, nur es hat sich halt substativ gesteigert, weil sie haben dort zum Beispiel durch ihre anderen Patienten die Möglichkeit, dass sie diesen Badelift haben, die

Badewanne und und und, nur sind da enorme Kosten wieder angefallen bei der Mama, weil die ganze Wäsche von ihr muss separat gewaschen werden, die ganze Reinigung vom Badezimmer muss doppelt gemacht werden, und keimfrei, dass die Anderen wiederum nicht angesteckt werden. Also es hat natürlich alles... Und ich hab damals die Mutti hier angemeldet gehabt, nur war damals kein Bett frei, hier zur Zeit.“

Position der Ärzte, die nicht immer eine Unterstützung für Frau M. darstellen

Obwohl in Österreich die aktive Sterbehilfe verboten ist, wurde Frau M. schon mehrmals nahe gelegt, dass man die lebensverlängernden Maßnahmen bei ihrer Mutter nicht treffen müsse.

„Aber so quasi, wenn es dem Patienten so schlecht geht, dann wurde mir schon von vielen Ärzten gesagt, ähm, ob ich mir überhaupt überlegen sollte, sie weiterhin medikamentös zu behandeln. Ja, das sind Dinge mit denen du konfrontiert wirst, als Angehöriger, wo dir irgendwer Fremder sagt, ähm, keine Pulver geben, dass die Entzündungswerte zurückgehen, ist eh klar, dass sie dann vielleicht sterben würde. Und diese Entscheidung zu treffen, dass ist also teilweise wirklich unmenschlich.“

Im Haus der Barmherzigkeit gibt es alle zwei Wochen eine interdisziplinäre Besprechung, bei der neue Ziele und Therapien diskutiert werden.

„Also ich, ähm, ich habe schon durch diese interdisziplinäre Besprechung, die ja fast alle zwei Monate stattfindet, wirklich, also das wird rigoros von ihnen, wirklich toll eingehalten, wo halt die zuständige Oberärztin dabei ist, wo die Pflege, ähm die Stationsschwester dabei ist, und die Bezugsschwester, und wir dann zu viert eigentlich immer da sitzen, und die nächsten zwei Monate wieder intensivst besprechen, was wird bei der Mama gemacht, was ist das nächste Ziel und so weiter und sofort, welche Therapien, wie oft kriegt sie das, verträgt sie das, will sie das, hat sie das gerne gehabt, das gibt mir dann halt schon das Gefühl, oder beziehungsweise die Sicherheit, dass es ihr gut geht, in ihrer kleinen Welt, in der sie halt jetzt zur Zeit ist.“

Die Familie der Wachkomapatientin, die sie in dieser schweren Lebenslage nicht alleine lassen und sich die Fürsorge aufteilt.

Die beiden Töchter der Wachkomapatientin teilen sich die Fürsorge in praktische und theoretische Arbeit auf. Während Frau M. mehr für die Amtswege zuständig ist, pflegt die Schwester die Mutter im Krankenhaus.

„... ist sie manchmal bis zu sieben Stunden bei der Mama gewesen, hat ihr die Haare gemacht, hat Gesichtsbehandlungen gemacht, hat sie massiert, Fußpflege gemacht, alles, das hat alles meine Schwester gemacht, weil ich kann das nicht. Also ich mache gern alles Verwaltungsmäßige, und ich mach alles am Gericht, und so haben wir uns irgendwo ergänzt, sie hat das praktische gemacht und ich hab das ganze theoretische gemacht und die ganzen Behördenwege...“ „Und ja, bis jetzt muss ich sagen, es läuft eh gut, durch das das wir, also meine Schwester und ich uns diesen Part halt immer geteilt haben, dass ich die ganzen Behördenwege mache, und alles was halt zu erledigen ist und so weiter, medizinisch mich da auch schon ein bisschen eingelesen habe und meine Schwester macht halt das ganze Praktische.“

Frau M. übernimmt bei der Pflege ihrer Mutter lieber die Behördenwege

Frau M. sieht sich selbst nicht in der Lage die Bereiche ihrer Schwester zu übernehmen, da sie mit den Körperflüssigkeiten ihrer Mutter nicht zu Recht kommt.

„Einfach von der Einstellung her, es ist einfach, ähm...wenn ich ganz ehrlich bin, ich komme mit diesen

Körperflüssigkeiten nicht zu recht, also und die Mama hat sehr oft erbrochen, durch diesen Tracheostoma (=Lufttröhrenkatheder) , und sie war extrem verschleimt.“

„Und sie hat oft erbrochen dadurch, sie war extrem verschleimt, wo sie am Tag bis zu 40 mal abgesaugt werden hat müssen, und mit dem komme ich nicht zu recht. Und da hat meine Schwester Gott sei Dank keine Berührungsängste.“

Brüder der Wachkomapatientin, die nie zu Besuch kamen

Die Geschwister der Wachkomapatientin kümmern sich nicht um ihre Schwester, weshalb sich Frau M. und ihre Familie stark belastet und unter Druck gesetzt fühlt.

„... es sind zwei Brüder, die leben hier in Wien, von meiner Mutter, die sind älter, also der eine ist älter, der andere jünger. Und die haben mir dann erklärt, ja was sollen wir als Männer bei ihr machen.“ „... Oder zumindest, ich erwarte mir ja nur, wenn ich zum Beispiel wüsste, dass der Onkel „J.“, zum Beispiel ein mal die Woche da rein kommt, nimmt das ja mir auch einen Druck weg, wo ich dann nicht das Gefühl habe, ich war jetzt vierzehn Tage nicht drinnen und habe ein schlechtes Gewissen. „Also ich denke mir halt, das ist das mindeste was sie sich erwartet hat. Und natürlich durch diesen Druck, weil sonst keiner kommt, ist man dann noch mehr verpflichtet, oder fühlt sich verpflichtet, dann doch mehr rein zu gehen, obwohl du weißt, wenn ich da rein gehe, geht es mir nicht gut.“

Die Patientin hat auch außerhalb von Österreich noch Familienangehörige, die ebenso nie zu Besuch kamen.

Die Wachkomapatientin hat außerdem noch weitere Familienangehörige in Serbien, welche sich aber ebenfalls nicht um diese kümmern.

„Die Brüder und natürlich die Schwester, die lebt aber noch unten, der Vater. Und die erwarten sich natürlich, die haben natürlich alle kein Geld und erwarten sich natürlich, dass wir das alles finanzieren, dass wir ihnen die Möglichkeit geben, dass wir ihnen ein Visum machen, dass sie bei uns herauf kommen, dass sie bei uns da irgendwelche netten Tage verbringen, aber ich habe keine Kraft dafür, ich muss schauen, dass ich Geld verdiene, das ich das was ich meiner Mutter quasi anbiete, dass ich mir das auch leisten kann. Und das verstehen die aber nicht. Weil sie sehen das halt so, so quasi, speziell ich, ich nehme ihnen die Möglichkeit ihre Schwester oder ihre Tochter zu sehen. Und die anderen zwei Brüder, die aber da sind, die nehmen das gar nicht in Anspruch, also kann die Liebe nicht so weit her sein...“

Reduktion der Krankenhausbesuche, da diese sehr belastend empfunden werden.

Weil die Krankenhausbesuche für Frau M. immer einen enormen psychischen Druck bedeuten, versucht sie diese oftmals weit von sich zu schieben, bis sie sich dann doch dazu ermutigt und ihre Mutter alle zwei Wochen besucht.

„Aber da schon mit Bauchweh, und dann wenn ich ehrlich bin, ich schiebe es dann auch immer vor mich her, dann sage ich okay am Freitag fahre ich rein, am Freitag sage ich, nein ich fahre am Samstag rein, okay, fahr am Sonntag rein, und dann wenn das schlechte Gewissen schon so groß ist, und jetzt vor vierzehn Tagen habe ich diese interdisziplinäre Besprechung gehabt, und irgendwie hat mich da auch motiviert, dass Treffen mir Ihnen, wo ich mir denke „Okay da habe ich einen Termin, da muss ich hinfahren, das muss ich einhalten,“ okay, dann gehe ich gleich zur Mama, und ja, so versuche ich das halt irgendwie zu verbinden.“

Hilfeleistungen vom Staat/Krankenhäusern

Frau M. verlässt sich nicht auf die Hilfe des Staates, sie hat von Anfang an selbstständig um das Leben ihrer Mutter gekämpft.

„Weil die Unterstützung von Seiten des Staates oder von irgendwelchen Organisationen, die gibt es nicht, nur wenn man

sich selbst darum kümmert, beziehungsweise wenn man schreit „Hallo Stopp, ich brauche Hilfe!“ aber oft ist man auch aber viel zu stolz, das zu tun, weil man denkt sich, ich brauche niemanden anderen, das ist meine Mutter, das ist meine Aufgabe, oder man hört es sogar von anderen Verwandten, ja wir können deine Mama nicht besuchen, du bist ja die Tochter, das ist deine Aufgabe.“

Schwere Schicksalsschläge

Am Weg nach Serbien hatte die Familie M. einen schweren Autounfall.

Als wäre der tragische Unfall der Mutter nicht schon schlimm genug, kamen für Frau M. noch weitere dramatische Schicksalsschläge hinzu.

Sie hatten am Weg ins Krankenhaus nach Serbien einen schweren Autounfall.

„Und es war halt eine sehr dramatische Aktion, weil ich war gerade auf dem Weg von Splitt, von einer Dienstreise nach Wien, und ich bin halt dann nach Wien gefahren, habe meinen Mann und meine Schwester abgeholt und wir sind dann sofort, noch am gleichen Abend hinunter gefahren, nach Sopron, wo das passiert ist, und wir haben in Ungarn einen schweren Autounfall gehabt...“

Infektion mit dem Krankenhauskeim ESBL, aufgrund der mangelnden Hygiene.

Aufgrund der mangelnden hygienischen Bedingungen im Serbischen Krankenhaus hat sich die Patientin mit dem Virus ESBL infiziert.

„Und dreckig, speckig, Intensivstation mit der Zigarette sind die Schwestern reingegangen. Den Dubus, den die Mama gehabt hat, der Beatmungsschlauch, also den sie noch im Mund gehabt hat, so war es, sie hat den im Mund gehabt, der war verdreckt, das war alles gelb und die Mama hat sich dadurch auch den ESBL eingefangen, den Krankenhauskeim, das ist eine mutierte Version des MRSA.“

Finanzielle Schwierigkeiten

Die Suche nach einem geeigneten Betreuungsplatz gestaltete sich sehr kompliziert.

Familie M. musste erst darum kämpfen, dass ihre Wachkomapatientin in Österreich einen Betreuungsplatz bekommt, den sie sich auch leisten konnten.

„Und durch gute Beziehungen und nur dadurch haben wir es dann geschafft, weil meine Mutter bei einem Herzchirurgen in Behandlung war, privat, hat sich der quasi bemüht, die Mutti im SMZ-Ost unterzubringen, und das war ein Glücksfall.“ „Und die Kosten belaufen sich zur Zeit bei dem Einkommen von meiner Mutter, und das ist ja die Mindestrente, weil die Mama war ja schon in der Invalidenpension, auf 96 Euro täglich, täglich, die Mama ist aber ab diesem Zeitpunkt sechs Monate dort gelegen, und das muss man aber bezahlen.“ „Naja, ich muß halt das Einkommen von der Mutti muss ich so verwalten vor Gericht... und das es jederzeit also widerlegbar ist, was mit ihrem Einkommen passiert ist, aber die Mama hat genau 600 Euro gehabt im Monat, zur Verfügung, also das war halt ihre Invalidenpension, und sie hat einen Privatkonkurs auch laufen gehabt,...“

Finanzielle Probleme belasten die Psyche aller Beteiligten

Die finanziellen Schwierigkeiten belasten die Familie so sehr, dass diese oftmals von psychischen Problemen begleitet werden.

„... und somit es war eh kein Geld zu holen aber trotzdem sind natürlich Summen auf uns eingebrasselt, wo es dann nicht nur dich als Angehöriger damit beschäftigen musst, das du quasi einen schwerst behinderten Angehörigen oder

Mutter daheim hast, oder halt, du weißt ja nicht, was auf einen zu kommt und auf der anderen Seite hast du richtige Existenzängste, weil du nicht weißt was kommt jetzt noch auf mich zu, weil diese Situationen die hat man ja nicht jeden Tag, nicht.“

Psychisches Laster

Die zu tragende Schutzkleidung wird als sehr störend empfunden

Familie M. empfand es als sehr belastend, dass sie ihre Patientin am Anfang nur mit Schutzkleidung besuchen durften, kein Körperkontakt beziehungsweise Hautkontakt stattfinden durfte und die Patientin von der Außenwelt isoliert war.

„... nur mit Schutzvorrichtungen, isoliert, mit Haube, Maske, Handschuhe, Mantel, „Verhüterli“ für die Schuhe, und das ist natürlich nie wirklich dieser Körperkontakt gewesen, auf der einen Seite...“ „Ja, das war alles sehr isoliert, sehr steril, unpersönlich, und das dramatische an der ganzen Sache ist, dass die gar nicht ausgestattet waren im SMZ-Ost waren, für die Mama, und die wurde acht Monate nicht gebadet, das muss man sich einmal vorstellen.“

Die Direktheit mancher Ärzte war für Frau M. manchmal sehr belastend.

„Ja, und sie haben mir aber auch ganz offen und ehrlich gesagt im SMZ-Ost, die Diagnose ist sehr schlecht, und falls die Mutti die ersten 21 Tage nach dem Geschehen überleben sollte, dann kann es auch länger dauern. Aber die ersten 21 Tage sind halt die kritische Phase, und darum war sie auch diese drei Wochen halt auf der Intensivstation.

Auch wenn die aktive Sterbehilfe in Österreich verboten ist, haben einige Ärzte Frau M. darauf aufmerksam gemacht, dass man lebensverlängernde Maßnahmen nicht treffen müsse.

„Aber so quasi, wenn es dem Patienten so schlecht geht, dann wurde mir schon von vielen Ärzten gesagt, ähm, ob ich mir überhaupt überlegen sollte, sie weiterhin medikamentös zu behandeln. Ja, das sind Dinge mit denen du konfrontiert wirst, als Angehöriger, wo dir irgendwer Fremder sagt, ähm, keine Pulver geben, dass die Entzündungswerte zurückgehen, ist eh klar, dass sie dann vielleicht sterben würde. Und diese Entscheidung zu treffen, dass ist also teilweise wirklich unmenschlich.“

Frau M. fühlt sich nach den Krankenhausbesuchen nicht wohl, weshalb sie diese auch stark reduziert hat.

„Naja, mittlerweile habe ich die Besuche also so reduziert, dass ich sage, ich komme alle zwei Wochen her, weil ich einfach merke, wenn ich da bin, geht's mir nicht gut, weil einfach dann...“ „Weil dann wird dir wieder vor Augen geführt, so quasi, das ist der Ist-Stand, manchmal geht es ihr besser manchmal geht es ihr schlechter. Und immer die Angst vor der Türe, was erwartet mich jetzt hinter dieser Türe, wenn ich da rein gehe, wie schaut sie heute aus, kommen ihr irgendwelche Körperflüssigkeiten aus irgendwelchen Öffnungen raus, atmet sie ruhig, röchelt sie, kriegt sie keine Luft, das sind lauter Dinge, und ich kann auch nicht länger wie zehn Minuten bei der Mama sein, weil ich merke, dass mir so ein richtiges Unwohlsein von der Magengegend her, das steigt schon langsam auf, ich habe das Gefühl, ich kriege da drinnen eine Panikattacke. Also somit bin ich nur zehn Minuten drinnen, und die Ärzte haben mir immer gesagt, reden sie mit ihr nur das positive, aber das Leben hat nicht nur positive Seiten.“

Hoffnungsschimmer für Frau M.

Momente der Freude

Trotz der bitter ernsten Lage, in der sich Familie M. seit mehr als zwei Jahren befindet, gab es immer wieder auch Momente in denen sie sich freuen konnten, hoffen durften und sich etwas zum Positiven wendete.

Wie zum Beispiel die Überführung von Serbien nach Wien.

„Dann wurde sie verlegt, von der Intensivstation..., also sie hat sich, ihr Zustand hat sich dann natürlich rapide gebessert, weil die medizinische Versorgung natürlich hundert und eins war im Gegensatz zu da unten. Und weil sie sich diesen Keim eingefangen hat, haben sie sie auf die interne Station verlegt, in ein Sonderklassezimmer, und... weil sie musste ja isoliert liegen von den anderen Patienten.“

Frau M., genau wie ihre Familie hat die Hoffnung, dass ihre Mutter bald ihr Zimmer verlassen kann und wieder sozialen Kontakt, sei es zur Familie oder anderen Patienten, genießen kann.

„Aber es schürt halt natürlich auch wieder die Hoffnung, und dann passiert natürlich wieder irgendwas, dass sie wieder irgend eine Infektion hat, oder dass der Abstrich wieder negativ ist, weil sie braucht drei Negative Abstriche von dem ESBL, der in regelmäßigen Abständen gemacht wird...“ „...dass sie das Zimmer verlassen kann, und bis jetzt war es immer so, zwei Mal war es negativ und dann beim dritten Mal war es wieder Positiv.“ „Und jetzt ist es aber so gewesen, bei der letzten Besprechung, die war vor vierzehn Tagen, haben sie es nur mehr im Harn gehabt, also hat sie es nur mehr im Harn gehabt, diesen Keim.“ „Ähm, weil sie einen Katheder hat, diesen Dauer-Katheder, dass da der Keim ja nicht raus kann, weil das ja ein geschlossener Kreislauf ist, und das sie gesagt haben, sie können eines machen, sie können ihr eine Pampers (Windel) umwickeln, und sie trotzdem versuchen zu mobilisieren.“

Reaktionen der Wachkomapatientin

Nach Erklärungen von Frau M. hat ihre Mutter seit dem Unfall immer wieder reagiert, in verschiedenster Art und Weise.

„Ja, also ab diesem Zeitpunkt, also ab dem 18. September war die Mama im Koma.

Sie hat zwar teilweise reagiert, aber in wie weit sie das zuordnen kann, also es ist sehr viel Interpretationssache natürlich auch drinnen.“

Die Empfindungen von Frau M. und ihrer Schwester sind sehr verschieden, trotzdem sind beide der Ansicht, dass ihre Mutter etwas wahrnimmt.

„Ähm, ich habe eine ganz eine andere Empfindung wie meine Schwester, ähm, ich bin überzeugt davon, dass die Mama uns wahrnimmt... und in dem auch durch ihre Gesichtsmimik, durch ähm, es geht nur durch die Mimik, oder sie dreht den Kopf in die Richtung von wo ein Geräusch herkommt... Aber ob sie wirklich differenzieren kann, wer wir sind, dass glaube ich nicht, also ich nicht, meine Schwester ist überzeugt davon. Und da ist so viel Interpretationssache drinnen, und ich bin da viel skeptischer wie meine Schwester, weil meine Schwester die hat halt immer gehofft, gehofft, gehofft, und hat sich an jedem Strohhalm fest gehalten, ähm, und ich war halt immer diejenige die sie heruntergeholt hat, weil ich halt immer das im Hinterkopf habe, was mir die Ärzte halt immer eingetrichtert haben.“

Die Wachkomapatientin dreht als Reaktion bei einer Erzählung den Kopf zur Seite. Frau M. versucht ihre Mutter immer wieder ein wenig zu reizen um ihr Reaktionen in irgendeiner Weise zu entlocken.

„Ja, was soll ich ihr erzählen, dann erzähle ich ihr, ja die Tanja hat einen Freund und wie ich ihr das erzählt habe, die Tanja hat einen Freund, hat sie den Kopf auf die andere Seite gedreht, so wie ein trotziges Kind sagt, geh hör auf, jetzt erzähl mir nichts. Und das gibt mir dann wieder Berge, und dann denke ich mir, okay und was erzähle ich ihr jetzt. Und dann versuche ich sie natürlich auch zu reizen, so wie es mir die Schwestern gesagt haben, Mutti versuch mich zu fixieren, oder wenn du mich hörst, blinzle zweimal, oder nur einmal blinzeln, oder dreh den Kopf auf die Seite, Mama dreh dich zu mir her, von wo die Stimme kommt, oder ich klatsche, oder sonst irgendwelche Sachen. Ja und manchmal

kommt was, und manchmal kommt nichts, aber es ist nicht so, dass ich sagen würde, es ist bewusst.“

Fortschritte der Mutter

Frau M. erinnert sich an einen Besuch bei ihrer Mutter, bei dem die Wachkomapatientin deutliche Fortschritte beziehungsweise Reaktionen zeigte, die ihr selbst zunächst etwas unheimlich vor kamen.

„Und ich war im Kaiser Franz Joseph-Spital und die Mama liegt dort und ich war ganz alleine bei ihr und ich denke mir: „Na, habe ich da irgendetwas aus dem Augenwinkel gesehen? Blödsinn, das habe ich mir eingebildet. In dem Moment denke ich mir, na schaut einmal unter die Decke, hebe die Decke und in dem Moment hebt sie den Fuß, zieht ihn an, streckt ihn wieder aus und scheinbar durch die schwache Muskelkraft oder was, ist der Fuß einfach runter „geplumst“ auf das Bett. Ich habe gedacht ich bin in einem Horrorfilm, weil das war das erste Mal, dass meine Mutter irgendeine körperliche Reaktion gezeigt hat. „Dann habe ich hier angerufen, auf der Wachkomastation, habe ich gesagt, ich muss jetzt dringend mit einer Ärztin reden, meine Mutter hat das und das gemacht, „Ja, das ist immer so, dass bei Wachkomapatienten, wenn sie in einer Lebensbedrohlichen Situation sind, und sie haben diese überstanden, dann zeigen sie quasi einen Fortschritt. Das hat mir so Berge gegeben, dass sie gesagt hat, ich will ihnen nicht zu viele Hoffnungen machen, hat die eine Ärztin gesagt, aber wir haben so eine Patientin gehabt, die hat auch eine schwere Lungenentzündung gehabt, und jetzt ist sie dabei, und sie beginnt jetzt wieder zu sprechen... das war so ein Adrenalinschub, und so eine Motivation, und wirklich, die Mama ist wieder überstellt worden da her, es ist ihr besser gegangen, sie atmet ruhig, sie wird ein mal am Tag abgesaugt, im Gegensatz zu 40 mal!“

Die im Wachkoma befindliche Mutter kann auch durch Laute, wie zum Beispiel Seufzen, kommunizieren.

„Sie gähnt, oder macht so: „Hmm“, also so zufrieden und so, wenn man so zufrieden ist, also so ein Seufzer, aber das war es, aber sie hat noch keinen Ton von sich gegeben und sie hat sich auch nicht bewegt...“

Verhältnis zwischen Tanja und ihrer Großmutter

Da Frau M. ihre Tochter Tanja in sehr jungen Jahren bekommen hat, war ihr ihre Mutter eine große Hilfe und Unterstützung bei der Erziehung ihrer Tochter.

„...Weil hat sie mit mir nicht reden können, aber mit der Oma hat sie geredet. Und die zwei haben ein sehr inniges Verhältnis miteinander gehabt, durch das, das ich so jung die Tanja gekriegt habe, ich habe ja von nichts eine Ahnung gehabt, und die Mama hat da immer im Hintergrund halt ihre Fäden gezogen, und ich habe immer geglaubt, ich bin so super „gescheid“, dabei hat das alles meine Mutter gemacht, aber ja zu dem Zeitpunkt habe ich das halt nicht so gesehen.“

Belastende Verabschiedungen von der Mutter

Frau M. musste sich auf anraten der Ärzte schon mehrmals von ihrer Mutter verabschieden, da die Kippe zum Tode schon oft eingetreten war.

„Aber ja, der einzige Sinn in dem Ganzen, was ich sehe, dass das Schicksal uns so gestreift hat, ist die Tatsache, dass ich vielleicht, oder das wir die Möglichkeit haben, dass wir uns verabschieden können von der Mama, das ist der einzige Trost den ich finden kann in dem Ganzen...ich habe mich schon so oft von der Mutti verabschiedet, wie halt immer die Ärzte gesagt haben, jetzt wird es eng, Lungenentzündungen, oder was auch immer, und wenn du schon mal bereit bist, dich von jemandem zu verabschieden, du tust es dann auch, und es passiert dann aber nichts.“

Personenbezogene Zusammenfassung des Gesprächs mit Frau M.

Das Leben vor dem tragischen Unfall

Die Wachkomapatientin war eine sehr hilfsbereite und aufopfernde Person. Frau M. hatte zu ihrer Mutter immer ein enges Verhältnis. Als Frau M. mit 14 Jahren schwanger war, unterstützte sie ihre Mutter wo sie nur konnte, auch T. konnte mit ihrer Großmutter über alles sprechen, sie hatte immer ein offenes Ohr für ihre Enkeltochter. Wenn es zwischen T. und ihrer Mutter Streit gab konnte sie zu ihrer Großmutter gehen und mit dieser über ihre Probleme sprechen.

Die Schwester von Frau M. hatte nach Erzählungen von Frau M. eine noch innigere Beziehung zu ihrer Mutter, da diese bis zu ihrem 26. Lebensjahr bei der Mutter wohnte und außer dieser keine weiteren Bezugspersonen hatte.

Belastende Situationen

Autounfall am Weg zur Verunglückten Mutter

Frau M. war gerade am Weg von einer Dienstreise zurück nach Wien, als sie von dem schrecklichen Unfall ihrer Mutter hörte. Sofort machten sich Frau M., ihre Schwester und ihr Ehemann auf den Weg nach Serbien, wo es in Ungarn zum tragischen Autounfall kam, bei dem zwar niemand verletzt wurde, der allerdings Familie M. noch viel Kraft kostete, da man das Auto wieder nach Österreich bringen musste.

Rückholaktion der Mutter

Keiner der Ärzte wollte die im Koma befindliche Patientin nach Österreich überstellen lassen, woraufhin Frau M. ihre Kontakte spielen lassen musste, um ihre Mutter aus dem serbischen Krankenhaus heraus holen zu können, da die hygienischen Zustände sehr bedrohlich waren.

Frau M. fiebernte um das Leben ihrer Mutter.

Infektion mit ESBL

Aufgrund der mangelnden hygienischen Zustände im Serbischen Krankenhaus, infizierte sich die Patientin mit dem hoch ansteckenden Krankenhauskeim ESBL.

Dieser Keim ist der Grund, weshalb Familie M. ihre Angehörige nur mit Schutzanzug besuchen darf und Hautkontakt vermieden wird.

Pflegeplatzsuche – ein schwieriges Unterfangen

Es gestaltete sich sehr schwer für die Wachkomapatientin einen Pflegeplatz zu finden, da sich kein Krankenhaus und auch kein Pflegeheim bereit erklärten, diese aufzunehmen.

Schließlich gelang es nach langer Suche doch, ein Zimmer in einem Pflegeheim zu finden, in welchem Frau M. allerdings aufgrund ihres Keims total abgeschirmt wurde, um niemanden mit dem Krankenhauskeim ESBL anzustecken.

Das Veränderte Aussehen der Mutter als schwer begreifbarer Umstand

Die Krankenhausbesuche kosten Frau M. sehr viel Kraft und Nerven, da sie der Anblick der Mutter, die zu Beginn sehr viel erbrach, speichelte und abgesaugt werden musste nicht verkraftete. Am Bett der Mutter kündigten sich mehrmals Panikattacken an, sodass Frau M. die Dauer, aber auch die Häufigkeit der Besuche einschränken musste, um sich selbst nicht noch mehr zu belasten.

Das Verabschieden bei der Wachkomapatientin

Oft hat sich Frau M. von ihrer Mutter verabschiedet, weil diese eine schwere Krankheit wie zum Beispiel eine Lungenentzündung bekommen hatte und die Ärzte ihr nahe legten, dass ihre Mutter nicht mehr lang leben würde. Diese Verabschiedungs-Prozesse empfindet Frau M. sehr belastend, da diese Situationen immer und immer wieder auftreten.

Sachwalterschaft

Frau M. ist Sachwalterin von ihrer Mutter und daher in allen Entscheidungen miteingebunden.

Das belastende an dieser Funktion ist die Tatsache, dass Frau M. schon von mehreren Ärzten auf die nicht weiter zu führenden lebensverlängerten Maßnahmen angesprochen wurde, die zur Folge den Tod der Patientin hätten.

Finanzielle Schwierigkeiten

Familie M. ist von Existenzängsten geplagt, weil sie nicht weiß was auf sie zu kommt, da diese Situation eine völlig neue ist. Zwar bekommen sie finanzielle Unterstützung vom Fonds Soziales Wien, da sie sich sonst die Pflegeheimkosten nicht leisten könnten, doch das Pflegegeld der Wachkomapatientin wird zu 80% eingefordert.

Das Burn Out der Schwester

Familie M. trägt ein schweres Laster, so befindet sich die Schwester von Frau M. zur Zeit der Befragung im Burn Out, weil sie oft Stundenlang im Krankenhaus war und um sich abzulenken 60-80 Wochenstunden im Frisörladen arbeitete. Gegen Ende konnte sie ihre Mutter nicht einmal mehr sehen, sie schaffte es psychisch nicht und befindet sich nun auch in Therapie.

Angst um ihre Liebsten

Seit dem Wachkoma ihrer Mutter, ist Frau M. ängstlicher geworden, sie sorgt sich nun sehr um ihre Liebsten, wie zum Beispiel ihren Sohn, der zur Zeit den Führerschein macht.

Familie

Unterstützung von engen Familienangehörigen bekommen

Frau M. und ihre Schwester teilen sich die Fürsorge in einen praktischen und theoretischen Teil auf. Dies bedeutet, dass Frau M. für die Behördengänge und den finanziellen Teil der Fürsorge zuständig ist und die Schwester sich um den Pflegebereich kümmert da dieser Teil Frau M. stark psychisch belastet. Im Gespräch lässt mich Frau M. wissen, dass sie über die Unterstützung, welche sie von ihren Kindern und ihrem Ehemann bekommt, sehr froh ist.

Ärger über die Verwandtschaft der Patientin

Obwohl die Wachkomapatientin Geschwister und einen in Serbien lebenden Vater hat, wird diese nur von ihren engsten Verwandten, nämlich den Töchtern und Enkelkindern besucht, was für Frau M. eine große Belastung darstellt, da diese von einem schlechten Gewissen geplagt wird, wenn sie ihre Mutter einige Zeit lang nicht im Krankenhaus besucht.

Reaktionen der Patientin werden unterschiedlich eingeschätzt

Frau M. hat eine differenzierte Wahrnehmung über die Reaktionen ihrer Mutter, als ihre Schwester, so glaubt sie zwar, dass ihre Mutter ihr Umfeld, die Umgebung wahrnimmt, aber sie nicht als Tochter identifizieren kann. Anders die Schwester, diese ist nämlich der festen Überzeugung, dass ihre Mutter erkennt und Reaktionen zeigen kann.

Hoffnungen die entstehen, wenn Patientin reagiert

Frau M. versucht immer wieder ihre Mutter so zu reizen, dass diese reagiert, sie legt ihr zum Beispiel näher zu blinzeln oder sich zu ihr zu drehen. Die Tochter der Wachkomapatientin erinnert sich an eine Situation, in der die Patientin ihren Fuß bewegt hat, was sie noch nie zuvor gemacht hat, eine Situation die ihr einerseits Angst bereitete, weil sie diese

Aktion von ihrer Mutter bisweilen noch nie sah, und andererseits ein großer Hoffnungsschimmer war, denn von Ärzten erfuhr sie daraufhin, dass Fortschritte immer auf überstandene lebensbedrohliche Situationen folgen.

Themenspezifische Aussagen auf der Basis des Gesprächs mit Frau M.

Was habe ich von Frau M. über die Situation von Angehörigen von Wachkomapatienten erfahren und welche themenbezogenen Aussagen lassen sich durch das Gespräch mit Frau M. festhalten?

Familienmitglieder

- Eine junge Frau kann sich durch ihre Familie unterstützt fühlen, wenn diese sie in solch einer schweren Zeit nicht alleine lässt.
- Wenn Bereiche der Pflege aufgeteilt werden, kann dies für eine junge Frau eine große Hilfeleistung sein.
- Ein Angehöriger im Wachkoma kann für eine junge Frau eine große psychische Belastung darstellen.
- Eine junge Frau kann sich mit der Pflege einer Wachkomapatientin überfordert fühlen.
- Es kann sein, dass sich eine junge Frau überfordert fühlt, wenn die Geschwister der Wachkomapatientin nicht zu Besuch kommen
- Eine junge Frau kann sich überfordert fühlen, wenn sie ihre kranke Mutter öfter, als sie dies psychisch verkraftet besuchen muss, nur um den Druck zu verringern, der auf dieser lastet, wenn sie eine der wenigen ist, die die Wachkomapatientin besucht.

Ärzte

- Es kann sein, dass Ärzte einer jungen Frau die Tatsachen unverblümt und direkt sagen.
- Ärzte können einer jungen Frau den Vorschlag machen, lebensverlängernde Maßnahmen nicht mehr zu treffen

Hoffnungen

- Eine junge Frau deren Mutter sich im Wachkoma befindet und mit dem Krankenhauskeim ESBL infiziert ist, kann hoffen, dass sie diese auch ohne Schutzkleidung berühren kann
- Dass Reaktionen gezeigt werden, kann von einer jungen Frau gewünscht werden.
- Sozialer Kontakt, der bei einer Patientin, die mit ESBL infiziert ist, sehr mangelhaft angeboten wird, ist ein Hoffnungsschimmer einer jungen Frau.

Belastung: Wachkoma

- Einen Familienangehörigen zu haben, der sich im Wachkoma befindet, kann für eine junge Frau sehr belastend sein.
- Eine junge Frau kann ins Burn-Out geraten, wenn sie sich in einer solch belastenden Situation befindet
- Existenzängste können eine junge Frau quälen, deren Angehörige sich im Wachkoma befindet und in einem Pflegeheim untergebracht ist.

Persönliches Gespräch mit Frau D.

Welche Aufgabenbereiche erfüllen Sie im Haus der Barmherzigkeit im Hinblick auf Wachkomapatienten und können Sie sich an bestimmte Erlebnisse oder Situationen von eben solchen Patienten erinnern, die Ihnen besonders nahe gingen,

jetzt sowohl in positiver als auch in negativer Hinsicht.

Ja, also prinzipiell ist mein Arbeitsbereich als Sozialarbeiterin jetzt nicht ein spezieller für Wachkomapatienten und – patientinnen, weil ich bin sozusagen ja immer auch für die Angehörigen zuständig und da für Fragen, Probleme sage ich jetzt einmal ganz Allgemein. Rechtlicher Natur oder alles was da jetzt einmal in die Sozialarbeit fällt, ich kann das gleich noch ein bisschen definieren...

Ja bitte! Mhm...

Ah, was halt vielleicht speziell bei Wachkoma, logischerweise durch die krankheitsbedingte Situation ist, dass ich wenig bis gar nicht mit den Wachkomapatienten direkt arbeite, sondern mit den Familienmitgliedern oder Angehörigen, oder wen es noch welche da noch gibt.

Ja.

Beziehungsweise wenn es niemanden gibt, was auch vorkommt, dann erledige ich für die Personen halt stellvertretend verschiedenes.

Das heißt wenn es niemanden mehr gibt, kümmern sich die dann nicht mehr, oder sind die dann verstorben?

Ja, also das kann ja zum Beispiel sein, dass jemand einfach zum Beispiel als Single gelebt hat und dann einen Autounfall hat und dann hat er nachher auch... und ins Wachkoma fällt sozusagen, durch den Unfall und dann ist halt nachher auch niemand da. So wie vorher jetzt nicht speziell, der hat vielleicht dann schon einen Freundeskreis, aber nicht jetzt das sich wer dann, die Eltern sind schon verstorben, kann sein, also das war zum Beispiel mal, so ein Fall, ja. Oder einmal ist ein Herr auf einer Straße, also der hat auch einen Unfall gehabt, und der war anscheinend ein Obdachloser, der keine Papiere und keine, also da hat man irgendwie, da hat das lange gedauert, bis man überhaupt gewusst hat, wer das ist,...

Mhm...

... und da hat es dann auch keine, da hat es dann aber einen Sachwalter gegeben, da ist dann ein Sachwalter auch bestellt worden.

Ja.

Also es kann auch sein, dass ich mit Sachwalter kooperiere, und da verschiedenste Sachen erledige. Da bin ich nicht direkt mit der Wachkomaperson in Verbindung, ja.

Ja.

Gerade, wenn jemand durch einen Gehirnschlag oder Unfall, oder was halt die Gründe sein können, warum man ins Wachkoma fällt, äh, das ist meistens damit verbunden, das irgendwie ziemlich plötzlich eine starke veränderte Lebens-, also eine Lebenssituationsveränderung eintrifft.

Mhm, für die Angehörigen?

Ja, und für denjenigen ja auch, und das ist oft mit vielen Fragen verbunden „Wie geht das Leben da jetzt weiter“, wie schon im Vorfeld, „wie komme ich da überhaupt zu einem geeigneten Pflegeplatz“.

Mhm

„Wie kann ich jetzt trotzdem, wie kann die finanzielle Situation zum Beispiel von der Familie weitergehen“, „Was mache ich mit meiner Wohnung“, was ist mit den..., also viele so sozialrechtliche Angelegenheiten sind da eigentlich in meinem Bereich, ja. Wenn wer bei uns im Haus der Barmherzigkeit auf die Wachkomastation aufgenommen wird, ist

meistens schon viel geklärt, die Personen waren ja vorher schon in anderen Einrichtungen, in Krankenhäusern oder Rehabilitationszentren.

Mhm

Weil bei uns sind sie ja dann sozusagen für einen Langzeitaufenthalt und da ist schon vorher viel abgeklärt worden, das heißt es war auch im Krankenhaus schon wichtig zu schauen, wer ist da eine rechtliche Vertretung, muss man einen Sachwalter bestellen, also meistens ist schon sehr viel passiert, und auch schon geklärt bevor die Leute zu uns kommen, und dann geht es eigentlich da, wenn die dann bei uns sind, also jetzt neben sozialen und rechtlichen Angelegenheiten, so Wohnung, Geld, Familie, Kontakte, geht es oft auch um eine Begleitung von Angehörigen, weil ja das auch für die eine ganz eine schwierige Situation ist.

Ja.

Ist das genug für das Allgemeine? Jetzt so was ich..

Ja, also ich kann mir da schon ein gutes Bild machen,...

Ja?

... von dem was sie da jetzt machen.

Und im konkreten habe ich jetzt in Erinnerung ein Ehepaar, wo die, also da ist der Ehemann, also es ist eigentlich eine Familie, ein Sohn, Frau und Mann, der Mann lebt bei uns auf der Wachkomastation, und die Ehefrau sozusagen habe ich jetzt sicher ein halbes Jahr lang begleitet, immer wieder in Form von Gesprächen, so wie sie einfach mit der Situation da zurecht kommt.

Mhm

Wo es so einerseits darum geht, so eine Beratung finanzieller Hinsicht, das ist für die Familie eine sehr starke finanzielle Einschränkung,...

Mhm.

... weil ja der Wachkomaplatz da einfach viel Pflegekosten verursacht, und die Ehegattin ja da auch unterhaltspflichtig ist...

Mhm.

... und der Sohn studiert, und die müssen sich zum Beispiel extrem einschränken, dass das halt finanziell alles zu überbrücken ist. Also das war so einerseits halt auch so Beratungsgespräche, wie man noch mit der finanziellen Situation besser umgehen könnte, dann immer wieder Hilfestellung bei Anträgen, zum Beispiel für die Rezeptgebührenbefreiung, oder so konkrete Dinge.

Also kann man da auch zu Ihnen gehen und Sie informieren einen.

Genau, oder einfach behilflich sein und die Behördenkontakte übernehmen, das ist oft sehr angenehm für die Angehörigen, wenn sie nicht... weil die haben oft eh so viele Wege...

Mhm

... und Amtswege und, so Dinge hinter sich, wo sie dann auch froh sind, wenn vor Ort wer ist, wo man einfach auch etwas mithilft und einmal was erledigt für die Angehörigen. Und ähm, es ist auch dann so ein Stück darum gegangen, also sowohl wo ich mich als Sozialarbeiterin einbringen hab können so das zu unterstützen, dass die, das äh, die genug Freiraum auch haben, als Familie und auch als Ehepaar, auch für ihre Intimität, die sie da leben wollen, sodass man da,

da hats so Stationsbesprechungen gegeben, so in Richtung, wie viel kann wer da sein Eigenleben haben, obwohl man in einer Institution lebt, ja und dann ist es so darum gegangen, bei der Familie auch, dass plötzlich viele Besuche gekommen sind, von der Ursprungsfamilie, von dem Mann und das hat zu vielen Konflikten geführt, weil die Ehefrau das Gefühl gehabt hat, die Besuche, die eigentlich ja positiv sind, also da geht es um Geschwister des Herrn der im Wachkoma ist, ja, das die irgendwie nicht gut mit der Situation umgehen haben können, nicht genug Verständnis gehabt haben für diese Krankheit.

Mhm

Und da hat es dann plötzlich auch so alte Familienkonflikte, sind da aufgetaucht, wo ich dann halt auch so eine Zeit involviert war, als

Konfliktmanagerin.

Genau, es war eher so, es war fast wie eine Mediation,...

Mhm.

... so eine Vermittlungstätigkeit, dass halt Lösungen erarbeitet werden, die für alle Beteiligten unter Einbezug der Station und Stationsärztinnen und Stationsleiterin, also interdisziplinär, das da halt Lösungen erarbeitet werden können, die für alle Zufriedenstellend sind. Da ist zum Beispiel die Ehefrau auch die Sachwalterin und die hat dann da viel Rechtsberatung gebraucht, wie weit ihre Sachwalterschaft da wirklich geht, wie viel Entscheidungskompetenz hat sie da, was heißt das wirklich, zu schauen auf das Wohl von einer anderen Person, stellvertretend, ja. Sehr schwierig die ganze Thematik so für jemanden Entscheidungen zu treffen, der nicht sprechen kann, der nicht, der sich nicht wirklich sehr ausgiebig artikulieren kann, ja also das war so...

Das haben alles sie dann machen müssen...

Ja, das waren so viele Unterstützungsarbeiten auf unterschiedlichen Ebenen, ja. So ganz konkret rechtliche Informationen aber auch eine psychische Stütze, so wie kann man mit Konflikten umgehen, wie kann man das aushalten, welche Lösungen kann man erarbeiten. Kann man Besuchsrechtsregelungen treffen, die, dass das irgendwie...

Und konnten Sie dann den Konflikt irgendwie, also beruhigen?

Ja, also wir haben verschiedene Lösungen erarbeitet, wo es den Anschein gemacht hat, das ist jetzt eine Regelung für den Konflikt, ja. Es hat sich dann aber leider irgendwie so entwickelt, dass sich nicht alle Beteiligten an die Vereinbarungen gehalten haben und das war dann sehr schwierig auch, wie man mit dem umgeht, dass man das wieder einfordert, ja die Vereinbarung.

Was war das zum Beispiel, was waren das für Vereinbarungen?

Naja, zum Beispiel hat es Vereinbarungen gegeben, wann wer auf Besuch kommt.

Das sich die nicht treffen dann, die Angehörigen?

Das sich die schon treffen, ...

Achso.

...und das das zum Beispiel nicht kollidiert mit Behandlungsterminen oder das nicht plötzlich ein Bruder, also ein Angehöriger mit dem Wachkomapatienten das Haus verlässt und in der Sonne draussen ist, ja so das da auch klare, klare Richtlinien gegeben hat, wo es vielleicht für den Bewohner auch richtig gut ist, wo es medizinisch indiziert ist, wo es gescheid ist, was man ihm zu Essen mitbringt,...

Ja.

... geht das überhaupt, ja. Also lauter so konkrete Dinge...

Mhm, ja.

... und da hat es halt dann irgendwie Schwierigkeiten gegeben, wie man das dann auch einfordert, dass Vereinbarungen dann halt eingehalten werden und dann muss man halt immer wieder neu das Gespräch suchen und Vereinbarungen machen, ja.

Ja, dann zum Beispiel habe ich eine Tochter kennen gelernt, die halt ein Gespräch, das Gespräch gesucht hat, einfach um mit der Situation fertig zu werden, das plötzlich einfach die Mutter eine so veränderte Persönlichkeit ist,...

Mhm.

... da ist die Mutter im Wachkoma und so wie kann man da überhaupt fertig werden damit, dass da jetzt ...

So abrupt ein ganz ein anderer Mensch.

Eigentlich ein anderer Mensch und die Mutter die so halt eigentlich so eine wesentliche Rolle, also wesentliche Bezugsperson im Leben war, ja, ähm, ja wie kann man mit dem halt fertig werden, als Tochter. Die wollte halt irgendwie gerne auch einmal so ein Einzelgespräch, ein bisschen weg von der Station. Es werden die Angehörigen auf der Wachkomastation sehr intensiv mitbetreut, also da gibt es ein eigenes Angehörigenbetreuungskonzept, weil das ja sehr entscheidend ist, das Angehörige da miteinbezogen werden, in der Pflegeplanung, weil man ja auch viel erfährt über Angehörige von den Personen,...

Ja.

... so Vorlieben und über die Lebensbiographie und verschiedene wichtige Informationen. Aber manchmal ist es auch gut für die Menschen, dass sie mit jemandem sprechen können, der ein bisschen einen Abstand zur Station hat, und das ist halt sozusagen auch in meiner Funktion, dass ich als Sozialarbeiterin ja für das ganze Haus zuständig bin, und dadurch nicht so intensiv im Stationsalltag dabei bin und das kann einmal auch einen ganz anderen Blickwinkel einbringen,....

Ja.

... wenn jemand halt da einmal vielleicht zu hört, also wenn ich da halt...

Wenn einfach wer da ist, der einem zu hört.

Ja, und es ist eine niedrige Schwelle, so zu mir zu kommen, also die Leute kommen meistens mit irgendeiner Frage, so rechtlicher- oder, Natur, also so das sie sagen, da wollte ich jetzt da in einer konkreten Sache nachfragen und dann stellt sich aber heraus, dass es eigentlich schon viel um das... also das war so der Vorwand, oder die Eintrittskarte sozusagen die Frage und dann ist es gut das man einfach auch da ein bisschen reden kann und das Herz ausschütten kann.

Ja, mhm.

Ja, wenn es notwendig ist, dann „tu“ ich halt auch vereinbaren mit den Angehörigen, ob Informationen rückfließen sollen, auf die Station, wenn das einen Sinn macht, dass man dort vielleicht konkret was ändert, oder verbessert, oder es bleibt irgendwie bei mir da, wenn das halt was ist, was da persönlich deponiert wurde.

Dann habe ich in Erinnerung ein Elternpaar, die, wo das Kind im Wachkoma ist, also eh ein erwachsenes Kind, ja...

Mhm.

... aber wo es für die alternden Eltern eine totale Herausforderung ist, wo sie sozusagen wieder ein Kind haben, jetzt,

das, auch wenn es ein erwachsenes Kind ist, aber einfach diesen, diese, wo das wieder so in den Vordergrund rückt, dass sie sich täglich um das Kind kümmern. Vielleicht ist das kümmern unter Anführungszeichen, aber das war ein erwachsener Sohn, der schon selbstständig gelebt hat und jetzt ist es sozusagen wieder so, dass sie als Eltern wieder jeden Tag kommen, einen Besuch machen, oder fast jeden Tag sich um das Kind sozusagen wieder annehmen, anders logischerweise durch diese Situation, ja.

Ja

Und die machen sich zum Beispiel recht Sorgen, weil sie selber jetzt halt merken, in ihrem Alterungsprozess, dass sie, ja das das halt eine immer größere Belastung wird, dass das sehr... das das Leben da ganz schön etwas abverlangt von ihnen, und wie das halt weitergehen wird, wenn sie halt als alte Eltern...

...nimma sind.

...nimma sind, genau. Also die beschäftigt das eher auch so in die Richtung, ja

Ja. Und wer könnte sich dann um den Sohn kümmern, wenn die mal nimma sind? Gibt es da irgendwelche Bezugsbetreuer oder Assistenten die kommen würden?

Ja, es gibt zum Beispiel, also Bezugsbetreuer vielleicht dazu ist es ja von der Station so, das ganz viel Bezugspflege auch das Pflegekonzept ist, das man da schon schaut, das es wirklich Bezugspersonen gibt, die eben, die Bewohnerinnen und Bewohner besonders gut kennen, ja. Aber es gibt zum Beispiel auch ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die wo es auch durchaus welche gibt, die sich bereit erklären auf der Wachkomastation jemanden zu besuchen und sich dieser Herausforderung zu stellen, da zu schauen, und zu lernen und zu erfahren, wie kann ich mit jemanden kommunizieren und in Kontakt treten und mich austauschen, wenn man jetzt die Sprache nicht zur Verfügung hat und vielleicht nur ganz wenig.

Ja. Vielleicht nur lautieren oder...

Ja oder auf Blickkontakt oder wenn überhaupt, ja, und es ist immer ganz erstaunlich, was die Ehrenamtlichen da dann auch erzählen und an tollen Rückmeldungen machen, welche Erfolge die unter Anführungszeichen auch haben,...

Mhm.

... weil die irgendwie so Unvoreingenommen und unter Anführungszeichen nicht gebildet, nicht eingebildet...

Mhm

...oft mit einer natürlichen hausverstandmäßigen Art....

Ja.

...neben allem was man wissen muss jetzt fachlich, ja,...

Mhm, ja, versteh' schon.

... aber trotzdem wie die da oft ganz natürlich zugehen und Dinge ein bisschen aufwecken können in den Menschen, weil die einfach spüren halt viel über Gefühl und Berührung, dass da, ja, die ganz tolle Dinge oft erfahren, ja. Einfach so Kleinigkeiten unter Anführungszeichen, erwirken können, was halt dann für die Lebensqualität ganz was großes eigentlich bedeutet, ja.

Ich bin auch zum Teil in der Ehrenamtlichen Koordination tätig,...

Mhm.

... das gehört auch im Haus da zum Aufgabenbereich, also da ist die Sozialarbeit auch mit involviert.

Mhm.

So wo es dann auch darum geht, ein bisschen in einer Art fast, also ich nenne sie jetzt Supervision, auch für die Ehrenamtlichen da zur Verfügung zu stellen, dass die halt ihre Eindrücke und Erlebnisse da auch ein bisschen reflektieren können und auch einmal etwas besprechen oder Fragen stellen dazu einfach, ja. Das ist besonders auch bei Wachkoma auch wichtig, weil man da ja Dinge erfährt, erlebt, die nicht so alltäglich sind.

Ja, jetzt muss ich mir die Frage nochmal schnell überlegen.

Ja, naja, weil ich ja gefragt habe, ob sie da irgendwelche bestimmten positiven oder negativen Erlebnisse gehabt haben, also haben Sie jetzt da irgendwelche Erlebnisse oder Erfahrungen gemacht, mit Wachkomapatienten direkt?

Ja, also zum Beispiel von dem Ehepaar, von dem ich da am Anfang gesprochen habe, da ist sehr oft der Mann mitgekommen zu den Gesprächen und das war für mich extrem berührend und ist mir sehr nahe gegangen, zu erleben, wie das Ehepaar miteinander tut, ...

Ja.

... wie die füreinander da sind, wie die Frau irgendwie das geschafft hat, sich da auf die veränderte Lebenssituation so einzustellen, aber auch so ein Stück Betroffenheit, wie kann das überhaupt gehen, ja, wie kann man denn mit so einer veränderten Situation wirklich fertig werden.

Und wie, wie ist das vom Mann rübergekommen, weil sie gemeint haben die Beziehung zwischen..., also wie sie sich um den Mann kümmert, aber er sich irgendwie auch um sie?

Ja, also das war für mich so erlebbar, dass das ich, das das nachvollziehbar, also das das spürbar war, sozusagen die, die Aufmerksamkeit und die Reaktion die der Mann gezeigt hat, wenn einfach seine Frau spricht, oder wie die Frau ihn vorgestellt hat.

Mhm.

Also so wo ich mir gedacht habe, ja, der reagiert voll auf sie, die ist vertraut, die Stimme, die, ja es war trotzdem irgendwie ...

Schön!

... so eine Beziehungsebene wahrzunehmen zwischen den beiden, ja.

Mhm.

Und es war einmal der Sohn mit, wo das wieder anders erlebbar war, ja.

Mhm.

Also ich habe zum Beispiel da einen Unterschied feststellen können, in der Reaktion, oder in der, im Umgang so, wie reagiert er auf die Frau und wie reagiert er auf den Sohn, ja...

Mhm.

Das war für mich irgendwie ganz spannend, das so miterleben zu können ganz einfach.

Mhm. Kommt der Sohn ihn nicht so oft besuchen wie die Frau vielleicht, oder?

Äh, nicht so oft, aber auch sehr oft, ja.

Mhm.

Also der hat auch ganz einen regelmäßigen und intensiven Kontakt zum Vater, aber dadurch das er eben studiert und einfach auch anders seinen Alltag sage ich einmal gestaltet, kommt er nicht so oft wie die Frau ja.

(Handy läutet, wir machen eine kurze Pause)

Ich habe jetzt so in Erinnerung, die Begegnung mit einem jungen, na ja jung, mit einem jüngeren Herren, der auf der Wachkomastation lebt, der jetzt neu eine Ehrenamtliche Mitarbeiterin zugeteilt kriegt hat, ...

Mhm.

... der wenig Besuch hat, bis gar nicht glaube ich.

Ja.

Und die ist mit dem einmal zu mir gekommen auf Besuch und er hat total reagiert auf mich, also er hat mich angestrahlt, also der hat schon wache...

Also da waren Sie neu für ihn, da hat er sie vorher noch nie gesehen?

Ja, genau. Und die Ehrenamtliche Mitarbeiterin hat gesagt, er reagiert so positiv auf neue Frauen.

Ja?

Und das weiß man ein bisschen aus seiner Lebensgeschichte, also auf Männer überhaupt nicht, ja...

Ja.

... dass er halt irgendwie so als schöner Mann gegolten hat, ...

Mhm...

... der halt auch sehr begehrt war und er hat immer Freundinnen gehabt, also nicht, er war sozusagen nie alleine und hat immer, hat viele Beziehungen gehabt.

Er war also ein Frauenschwarm.

Ja genau und so quasi wie das einfach auch ein bisschen noch da ist und erlebbar ist, ja.

Ja, und das er vor allem jetzt noch Unterschiede machen kann, zwischen Mann und Frau, ...

Genau.

... das heisst ja, dass er doch erkennt...

Ja genau.

... obwohl er im Wachkoma ist.

Ja, also er ist nicht mehr ganz ein typischer Wachkomapatient, der schon ein bisschen wieder zurück gekehrt ist sozusagen,...

Mhm...

... aber trotzdem noch sehr eingeschränkt und das war, das ist für die Ehrenamtliche Mitarbeiterin irgendwie total ein, also die kann umgekehrt sehr gut, die hat sehr gern Männer einfach, die bevorzugt mehr den Kontakt mit, die hat halt einen großen männlichen Bekanntenkreis und für die passt das auch voll gut, also die wollte auch lieber einen Mann besuchen, als eine Frau, ...

Mhm.

... und das ist irgendwie auch schön, wenn sich das so trifft einfach.

Ja, mhm.

Und ansonsten habe ich noch einen persönlichen Kontakt zu einem sehr jungen Wachkomapatienten, der ist vielleicht 25 Jahre, da kümmert sich seine Taufpatin um den, die nicht ein Familien-, also das ist nicht wirklich eine leibliche Verwandte.

Mhm.

Aber halt eine Bezugsperson, die ihn eben schon von Baby an kennt, und die kommt auch manchmal vorbei, weil sie da, da bin ich so Kontaktperson zum Sachwalter und da irgendwie was benötigt wird, ja,...

Mhm.

...und ja, mit dem, das berührt mich irgendwie insofern sehr, weil der noch so jung ist, also ich merke bei mir persönlich, dass das einen Unterschied macht, ob wer 25 Jahre alt ist und im Wachkoma, oder 60 oder 70, ...

Ja.

... also so wo ich mir denke, das ist noch einmal irgendwie ganz arg...

Mhm...

...wirkt das halt, wenn das einen jüngeren Menschen sozusagen getroffen hat, ja, ...

Ja.

...und zu dem finde ich zum Beispiel überhaupt keinen Zugang, ja. Also da erlebe ich auch so meine Unbeholfenheit, ...

Mhm.

... wo ich mir, ja wo ich auch meine Grenzen so, wo zwar eh so, seine Patin mit ist und man mit der alles besprechen kann, aber der kommt immer mit, was ich super finde, ja...

Mhm, das er dabei ist.

... dass die Patin halt den da viel miteinbezieht, ja, egal was er da jetzt hört oder mitkriegt oder so, aber das macht mich immer sehr betroffen, dass ich mir denke, ich weiß nicht wirklich wie ich mit dem umgehen soll,...

Mhm.

... oder ich kann den schwer miteinbeziehen, und dann tut man „gschwind“ so, als wie wenn der gar nicht da wäre. Ich, ja, ...

Ja!

... wo ich mir denke, ja, also da hätte ich, wenn ich da mehr zu tun hätte, täte ich mir auch wünschen, dass ich da dann vielleicht auch ausbildungsmäßig ein bisschen etwas machen könnte dazu.

Ja, ich glaube das kommt dann auch mit der Zeit.

Genau, oder wo man halt durch mehr Praxis wahrscheinlich auch dann Ängste und Unsicherheiten...

Ja, wahrscheinlich.

... im Umgang wahrscheinlich reduzieren kann oder abbauen kann, oder das halt auch lernen kann.

Ja, dass sind so glaube ich, ich meine sonst gibt es insofern viele Kontakte, weil die Leute halt da im Haus, weil man sie einfach, weil man ihnen auch immer wieder begegnet, ja...

Mhm...

Einfach so, das ist jetzt nicht ein intensiver Kontakt, aber die Angehörigen die, oder wer halt jetzt auf Besuch kommt, da ist immer auch das Bestreben, dass die Leute von der Wachkomastation, wenn es möglich ist, ein bisschen weg kommen von dort, wenn die im Rollstuhl mobilisiert werden können, dass man die einfach durch das Haus führt, dass die andere Geräuschkulissen und andere Optische Eindrücke haben. Also das heißt, wenn man im Haus unterwegs ist, begegnet man einfach auch viel den, also jetzt überhaupt den Menschen, die da wohnen, aber auch speziell denen von der Wachkomastation, weil die halt ausgeführt werden, sozusagen, ja.

Von den Angehörigen.

Ja, genau, und das macht auch was, das merke ich jetzt nur so im Unterschied, ähm, was weiß ich, jetzt zu meiner Außenwelt, ja, dass man, das man irgendwie den Anblick, oder die Tatsache, dass es einfach auch Menschen gibt, die im Wachkoma leben müssen, dass man halt das, das das irgendwie ein bisschen normaler wird unter Anführungszeichen, wenn man halt in dem Bereich arbeitet, ja.

Genau. Weil so in der Öffentlichkeit sieht man sie nie.

Genau, man weiß es nicht, oder man sieht sie nicht, ja, und wenn man dann...

Oder es fragen mich auch halt jetzt irgendwie Bekannte oder Familienmitglieder oder so, ja wie ist denn das überhaupt, wenn sie sich halt jetzt interessieren für meine Arbeit da.

Ja.

Und eigentlich merke ich, dass mir das schon, äh, also das bringt die Behinderung und die Situation mit sich, aber es ist eben nicht sehr in der Öffentlichkeit, ja.

Ja man glaubt ja heutzutage auch noch, dass ein Wachkomapatient nur im Bett liegt und nichts mit kriegt.

Ja, genau.

Und man verwechselt es auch oft mit Koma.

Ja und das ist glaube ich auch noch sehr verbreitet.

Ja.

Ja.

Das glaube ich auch ja.

Na was ich noch gerne wissen wollte, ist, ob von der Wachkomastation schon einmal Leute wieder nach Hause gezogen sind, also ob die dann zu Hause gepflegt worden sind, oder ob die meisten Angehörigen dann nur hier zu Besuch kommen, und die dann da leben.

Also ich habe zum Beispiel mitgekriegt, jetzt nochmal von der Familie, von dem Ehepaar, wo ich vorher gesprochen habe,...

Ja.

..., dass da eine Zeit lang dem Herrn gesundheitlich ein bisschen besser gegangen ist und da war das möglich, dass der immer wieder nach Hause können hat, ja...

Mhm.

... so am Wochenende, nicht jetzt über Nacht aber einfach immer wieder Besuche machen hat können, in seiner gewohnten, sozusagen wo er vorher in seiner Wohnsituation, ...

Ja.

... und das das zum Beispiel auch total schlimm ist für die Familie, wenn sich innerhalb der Wachkomaphasen wieder etwas verschlechtert, ja.

Ja.

Das war schon sozusagen so ein Erfolg, dass der mit nach Hause können hat und einmal den Sonntag zu Hause verbringt, ja...

Ja.

... und jetzt ist er zum Beispiel wieder in einer instabileren Phase und das das jetzt wieder nicht geht, was das auch für Rückschläge sind, wo eh schon so ein Schlag irgendwie war.

Ja.

Und überhaupt so eine Entlassung von der Wachkomastation, ich bin jetzt eineinhalb Jahre da, war in der Zeit nicht,...

Mhm...

Und da kann ich eigentlich jetzt insofern nichts dazu sagen, weil ich nicht, weil ich da jetzt keine Informationen habe, ob das vorher einmal passiert ist, ja.

Mhm.

Aber ich war einmal dabei bei einer Fallbesprechung, wo das überlegt worden ist, dass man von der Wachkomastation einen Wechsel auf eine Pflegestation machen kann, ja.

Mhm.

Und dadurch, dass das jetzt ein junger Mensch war, in dem Fall hat man halt auch überlegt, welche anderen Einrichtungen da passen, weil da im Haus der Barmherzigkeit, in der Pflege fast nur viele Hochbetagte wohnen und es wäre besser gewesen, der wäre unter gleichaltrigen.

Ja.

Also das war einmal so angedacht...

In einer Wohngemeinschaft.

Genau, zum Beispiel, aber der hat sich dann gesundheitlich auch wieder verschlechtert, sodass das dann leider nicht dazu gekommen ist, ja...

Mhm.

... Aber wirklich eine Entlassung wieder nach Hause war in meiner Zeit jetzt da nicht.

Ja.

Aber wenn das wäre, dann würde das insofern auch in meinen, ein Stück in meinen Arbeitsbereich fallen, dass man dann so Pflege zu Hause halt organisiert, halt so im Entlassungsmanagement, das man halt da schaut, ...

Ja.

... was braucht die Person zu Hause an Hilfen, wie kann man das organisieren, muss man eine Wohnung adaptieren, Behindertengerecht machen, wo kann man da Kostenvoranschläge einholen und Beratung kriegen und Finanzierung.

Ja.

So.

Und finden Sie, dass sozialer Kontakt irgendwie einen schnelleren Genesungsprozess hervorruft, oder? Also weil Sie vorher gesagt haben, dass der Mann ...

Mhm.

... so stark auf seine Ehefrau auch reagiert...

Mhm...

...und das heißt ja dann auch schon, dass er doch schon Fortschritte macht.

Ja, also ich finde das auf jeden Fall.

Ja.

Also ich erlebe das da so und ich bin von dem überzeugt, ähm, wenn das Menschen sind, die halt für die Person positiv sind, ...

Ja.

... also jetzt das da eine Sympathie oder, also das reduziert sich ja irgendwie sehr auf eine Gefühlsmäßige, nonverbale Ebene, ja...

Mhm.

... Und gerade da glaube ich, ist das viel wesentlicher so wie spürt man sich und wie geht das über die Chemie sozusagen.

Ja.

Und ich glaube, dass das schon in den meisten Fällen sehr positiv ist, wenn Sozialkontakte da sind, weil das ja auch ganz wesentlich ist, dass sozusagen immer wieder Reizangebote gemacht werden, ganz unterschiedlich jetzt...

Mhm.

... Eine neue Stimme, eine neue, oder aber auch was alt-vertrautes, ...

Mhm.

... so jetzt wie bei der Ehefrau jetzt,...

Ja.

... aber es kann durchaus auch gut sein, und etwas aufwecken sozusagen, oder etwas anklingen bei der Person, wenn man etwas Neues ausprobiert.

Okay.

Ja.

Und würde Ihnen jetzt noch etwas einfallen, zu der Fragestellung, oder wollen Sie beenden?

Ja ich denke nochmal kurz jetzt nach.

Mhm.

Ich meine, was ich vielleicht noch sagen möchte, ist, dass es irgendwie sehr, schon sehr berührend ist und oft einen sehr nahe geht, wie das für die, für das Umfeld, also für die Familie oder für die Angehörigen, was das für Hürden mit sich bringt ...

Ja.

... und für Veränderungen, und wie viel man da eigentlich auch lernen kann, ja, in der Zusammenarbeit oder auch in der Unterstützung...

Mhm.

... und das ich mir da immer denke, man lebt eigentlich so, jetzt für mich bezogen, wie wenn jeden Tag eh alles so weitergehen würde, ja, und oftmals lösen so Kontakte schon aus, dass ich mir denke, ja, das könnte eigentlich übermorgen genauso mich treffen, ja.

Ja, ich glaub das man bewusster lebt.

Ja. Also manchmal ist das, fällt mir das schon auf, dass das das auch immer mal wieder auslöst, ja.

Ja.

Ja, aber so glaube ich im Großen und Ganzen, dass ich jetzt da das meiste erzählt habe,...

Ja, ja!

... was ich da für Erfahrungen gesammelt habe mit Wachkoma.

Mhm, okay dann danke für das Interview!

Ja, bitte!

Verdichtungsprotokoll Frau D.

Gesprächssituation:

Zu Beginn meiner Diplomarbeit traf ich mich mit Frau D., die Sozialarbeiterin im geriatrischen Krankenhaus des Haus der Barmherzigkeit ist, welche mir damals einige Tipps für meine Arbeit gab und sich gerne bereit erklärte, mir für ein Interview zur Verfügung zu stehen.

Nun, fast ein Jahr nach unserem damaligen Gespräch kontaktiere ich Frau D. und mache mir mit ihr einen Interviewtermin aus.

Wir treffen einander in ihrem Büro wo wir uns auf einem kleinen Tisch gegenüber sitzen und das Persönliche Gespräch führen.

Allgemeine Aufgabenbereiche der Sozialarbeiterin.

Die Arbeit einer Sozialarbeiterin ist sehr breit gefächert, so kümmert sie sich nicht nur um die Patienten selbst, sondern vor allem auch um deren Angehörige und Bekannte.

„Ja, also prinzipiell ist mein Arbeitsbereich als Sozialarbeiterin jetzt nicht ein spezieller für Wachkomapatienten und – patientinnen, weil ich bin sozusagen ja immer auch für die Angehörigen zuständig und da für Fragen, Probleme sage ich jetzt einmal ganz Allgemein. Rechtlicher Natur oder alles was da jetzt einmal in die Sozialarbeit fällt, ich kann das gleich noch ein bisschen definieren... Was halt vielleicht speziell bei Wachkoma, logischerweise durch die krankheitsbedingte Situation ist, dass ich wenig bis gar nicht mit den Wachkomapatienten direkt arbeite, sondern mit den Familienmitgliedern oder Angehörigen, oder wen es noch welche da noch gibt.“

Aufgabenbereiche die den Wachkomabereich betreffen

Frau D. organisiert vor allen Dingen für Wachkomapatienten, welche keine Angehörigen- oder sonstige Besuche erhalten, Ehrenamtliche Mitarbeiter, die sich um die Soziale Komponente kümmern. Diese Mitarbeiter wiederum benötigen spezielle Betreuung für die Frau D. zuständig ist.

„Ich bin auch zum Teil in der Ehrenamtlichen Koordination tätig. So wo es dann auch darum geht, ein bisschen in einer Art fast, also ich nenne sie jetzt Supervision, auch für die Ehrenamtlichen da zur Verfügung zu stellen, dass die halt ihre Eindrücke und Erlebnisse da auch ein bisschen reflektieren können und auch einmal etwas besprechen oder Fragen stellen dazu einfach, ja. Das ist besonders auch bei Wachkoma auch wichtig, weil man da ja Dinge erfährt, erlebt, die nicht so alltäglich sind.“

Beschreibung der Situation im Haus der Barmherzigkeit

Neben der Angehörigenarbeit sind es meist Rechtliche Angelegenheiten, welche zum Tätigkeitsbereich von Frau D., als Sozialarbeiterin des Haus der Barmherzigkeit, gehören.

„Weil bei uns sind sie ja dann sozusagen für einen Langzeitaufenthalt und da ist schon vorher viel abgeklärt worden, das heißt es war auch im Krankenhaus schon wichtig zu schauen, wer ist da eine rechtliche Vertretung, muss man einen

Sachwalter bestellen, also meistens ist schon sehr viel passiert, und auch schon geklärt bevor die Leute zu uns kommen, und dann geht es eigentlich da, wenn die dann bei uns sind, also jetzt neben sozialen und rechtlichen Angelegenheiten, so Wohnung, Geld, Familie, Kontakte, geht es oft auch um eine Begleitung von Angehörigen, weil ja das auch für die eine ganz eine schwierige Situation ist.“

Entlassungsmanagement als Aufgabenbereich einer Sozialarbeiterin

Obwohl Frau D. seit ihrem Dienstantritt vor eineinhalb Jahren keinen Patienten nach Hause entlassen konnte, fällt diese Tätigkeit in ihren Arbeitsbereich, und würde bei positivem Genesungsverlauf von ihr durchgeführt werden.

„Und überhaupt so eine Entlassung von der Wachkomastation, ich bin jetzt eineinhalb Jahre da, war in der Zeit nicht. Aber wenn das wäre, dann würde das insofern auch in meinen, ein Stück in meinen Arbeitsbereich fallen, dass man dann so Pflege zu Hause halt organisiert, halt so im Entlassungsmanagement, das man halt da schaut, ... was braucht die Person zu Hause an Hilfen, wie kann man das organisieren, muss man eine Wohnung adaptieren, behindertengerecht machen, wo kann man da Kostenvoranschläge einholen und Beratung kriegen und Finanzierung... also viele so sozialrechtliche Angelegenheiten sind da eigentlich in meinem Bereich, ja. Aber ich war einmal dabei bei einer Fallbesprechung, wo das überlegt worden ist, dass man von der Wachkomastation einen Wechsel auf eine Pflegestation machen kann, ja. Und dadurch, dass das jetzt ein junger Mensch war, in dem Fall hat man halt auch überlegt, welche anderen Einrichtungen da passen, weil da im Haus der Barmherzigkeit, in der Pflege fast nur viele Hochbetagte wohnen und es wäre besser gewesen, der wäre unter gleichaltrigen... aber der hat sich dann gesundheitlich auch wieder verschlechtert, sodass das dann leider nicht dazu gekommen ist, ja...“

Beispiele von Wachkomapatienten und deren Angehörigen, die Frau D. in Erinnerung hat.

Frau D. erzählt mir von einem Ehepaar, wo sich der Mann im Wachkoma befindet und sie dessen Ehefrau bei finanziellen Fragen und Nöten unterstützt hat und in Familienstreitigkeiten als Krisenmanagerin interveniert hat. Sie lässt hier einen tieferen Einblick in ihre Arbeit als Sozialarbeiterin zu.

„Und im konkreten habe ich jetzt in Erinnerung ein Ehepaar, wo die, also da ist der Ehemann, also es ist eigentlich eine Familie, ein Sohn, Frau und Mann, der Mann lebt bei uns auf der Wachkomastation, und die Ehefrau sozusagen habe ich jetzt sicher ein halbes Jahr lang begleitet, immer wieder in Form von Gesprächen, so wie sie einfach mit der Situation da zurecht kommt. Wo es so einerseits darum geht, so eine Beratung finanzieller Hinsicht, das ist für die Familie eine sehr starke finanzielle Einschränkung, weil ja der Wachkomaplatz da einfach viel Pflegekosten verursacht, und die Ehegattin ja da auch unterhaltspflichtig ist und der Sohn studiert, und die müssen sich zum Beispiel extrem einschränken, dass das halt finanziell alles zu überbrücken ist. Also das war so einerseits halt auch so Beratungsgespräche, wie man noch mit der finanziellen Situation besser umgehen könnte, dann immer wieder Hilfestellung bei Anträgen, zum Beispiel für die Rezeptgebührenbefreiung, oder so konkrete Dinge... es ist auch dann so ein Stück darum gegangen, also sowohl wo ich mich als Sozialarbeiterin einbringen hab können so das zu unterstützen, dass die, das äh, die genug Freiraum auch haben, als Familie und auch als Ehepaar, auch für ihre Intimität, die sie da leben wollen, sodass man da, da hats so Stationsbesprechungen gegeben, so in Richtung, wie viel kann wer da sein Eigenleben haben, obwohl man in einer Institution lebt, ja und dann ist es so darum gegangen, bei der Familie auch, dass plötzlich viele Besuche gekommen sind, von der Ursprungsfamilie, von dem Mann und das hat zu vielen Konflikten geführt, weil die Ehefrau das Gefühl gehabt hat, die Besuche, die eigentlich ja positiv sind, also da geht es

um Geschwister des Herrn der im Wachkoma ist, ja, das die irgendwie nicht gut mit der Situation umgehen haben können, nicht genug Verständnis gehabt haben für diese Krankheit. Und da hat es dann plötzlich auch so alte Familienkonflikte, sind da aufgetaucht, wo ich dann halt auch so eine Zeit involviert war... so eine Vermittlungstätigkeit, dass halt Lösungen erarbeitet werden, die für alle Beteiligten unter Einbezug der Station und Stationsärztinnen und Stationsleiterin, also interdisziplinär, das da halt Lösungen erarbeitet werden können, die für alle zufriedenstellend sind. Da ist zum Beispiel die Ehefrau auch die Sachwalterin und die hat dann da viel Rechtsberatung gebraucht, wie weit ihre Sachwalterschaft da wirklich geht, wie viel Entscheidungskompetenz hat sie da, was heißt das wirklich, zu schauen auf das Wohl von einer anderen Person, stellvertretend, ja. Sehr schwierig die ganze Thematik so für jemanden Entscheidungen zu treffen, der nicht sprechen kann, der nicht, der sich nicht wirklich sehr ausgiebig artikulieren kann, ja also das war so... Ja, das waren so viele Unterstützungsarbeiten auf unterschiedlichen Ebenen, ja. So ganz konkret rechtliche Informationen aber auch eine psychische Stütze, so wie kann man mit Konflikten umgehen, wie kann man das aushalten, welche Lösungen kann man erarbeiten. Kann man Besuchsrechtsregelungen treffen...“

Dann berichtet mir Frau D. von einer Frau, die nur schwer damit zu recht kommt, dass sich ihre Mutter im Wachkoma befindet und nun eine veränderte Lebenssituation eingetreten ist.

„Ja, dann zum Beispiel habe ich eine Tochter kennen gelernt, die halt ein Gespräch, das Gespräch gesucht hat, einfach um mit der Situation fertig zu werden, das plötzlich einfach die Mutter eine so veränderte Persönlichkeit ist. Eigentlich ein anderer Mensch und die Mutter die so halt eigentlich so eine wesentliche Rolle, also wesentliche Bezugsperson im Leben war, ja, ähm, ja wie kann man mit dem halt fertig werden, als Tochter. Die wollte halt irgendwie gerne auch einmal so ein Einzelgespräch, ein bisschen weg von der Station.“

Weiters erinnert sich Frau D. an ein Ehepaar, deren Sohn Patient der Wachkomastation ist, wo die neue Situation für diese sehr belastend ist.

„Dann habe ich in Erinnerung ein Elternpaar, die, wo das Kind im Wachkoma ist, also eh ein erwachsenes Kind, ja, aber wo es für die alternden Eltern eine totale Herausforderung ist, wo sie sozusagen wieder ein Kind haben, jetzt, das, auch wenn es ein erwachsenes Kind ist, aber einfach diesen, diese, wo das wieder so in den Vordergrund rückt, dass sie sich täglich um das Kind kümmern. Vielleicht ist das kümmern unter Anführungszeichen, aber das war ein erwachsener Sohn, der schon selbstständig gelebt hat und jetzt ist es sozusagen wieder so, dass sie als Eltern wieder jeden Tag kommen, einen Besuch machen, oder fast jeden Tag sich um das Kind sozusagen wieder annehmen, anders logischerweise durch diese Situation, ja. Und die machen sich zum Beispiel recht Sorgen, weil sie selber jetzt halt merken, in ihrem Alterungsprozess, dass sie, ja das das halt eine immer größere Belastung wird, dass das sehr... das das Leben da ganz schön etwas abverlangt von ihnen, und wie das halt weitergehen wird...“

Als ein weiteres Fallbeispiel nennt mir Frau D. einen jungen Mann, der eine Ehrenamtliche Mitarbeiterin zugeteilt bekam, da er sonst keinen Besuch genießen dürfte.

„Ich habe jetzt so in Erinnerung, die Begegnung mit einem jungen, na ja jung, mit einem jüngeren Herren, der auf der Wachkomastation lebt, der jetzt neu eine Ehrenamtliche Mitarbeiterin zugeteilt kriegt hat, der wenig Besuch hat, bis gar nicht glaube ich. Und die ist mit dem einmal zu mir gekommen auf Besuch und er hat total reagiert auf mich, also er hat mich angestrahlt... Und die Ehrenamtliche Mitarbeiterin hat gesagt, er reagiert so positiv auf neue Frauen. Und das weiß man ein bisschen aus seiner Lebensgeschichte, also auf Männer überhaupt nicht, ja...“

Unterstützung durch Ehrenamtliche Mitarbeiterin

Ehrenamtliche Mitarbeiter sind eine große Unterstützung für das Krankenhaus-Team und eine enorme Bereicherung für die Patienten des Hauses, ist sich Frau D. sicher.

„Ja, es gibt zum Beispiel, also Bezugsbetreuer vielleicht dazu ist es ja von der Station so, das ganz viel Bezugspflege auch das Pflegekonzept ist, das man da schon schaut, das es wirklich Bezugspersonen gibt, die eben, die Bewohnerinnen und Bewohner besonders gut kennen, ja. Aber es gibt zum Beispiel auch Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die wo es auch durchaus welche gibt, die sich bereit erklären auf der Wachkomastation jemanden zu besuchen und sich dieser Herausforderung zu stellen, da zu schauen, und zu lernen und zu erfahren, wie kann ich mit jemanden kommunizieren und in Kontakt treten und mich austauschen, wenn man jetzt die Sprache nicht zur Verfügung hat und vielleicht nur ganz wenig. Ja oder auf Blickkontakt oder wenn überhaupt, ja, und es ist immer ganz erstaunlich, was die Ehrenamtlichen da dann auch erzählen und an tollen Rückmeldungen machen, welche Erfolge die unter Anführungszeichen auch haben weil die irgendwie so Unvoreingenommen und unter Anführungszeichen nicht gebildet, nicht eingebildet... oft mit einer natürlichen hausverstandmäßigen Art, neben allem was man wissen muss jetzt fachlich, ja, aber trotzdem wie die da oft ganz natürlich zugehen und Dinge ein bisschen aufwecken können in den Menschen, weil die einfach spüren halt viel über Gefühl und Berührung, dass da, ja, die ganz tolle Dinge oft erfahren, ja. Einfach so Kleinigkeiten unter Anführungszeichen, erwirken können, was halt dann für die Lebensqualität ganz was Großes eigentlich bedeutet, ja.

Angehörige suchen das Gespräch

Angehörige schätzen das Gespräch mit Frau D.

„Aber manchmal ist es auch gut für die Menschen, dass sie mit jemandem sprechen können, der ein bisschen einen Abstand zur Station hat, und das ist halt sozusagen auch in meiner Funktion, dass ich als Sozialarbeiterin ja für das ganze Haus zuständig bin, und dadurch nicht so intensiv im Stationsalltag dabei bin und das kann einmal auch einen ganz anderen Blickwinkel einbringen. Ja, und es ist eine niedrige Schwelle, so zu mir zu kommen, also die Leute kommen meistens mit irgendeiner Frage, so rechtlicher- oder Natur, also so das sie sagen, da wollte ich jetzt da in einer konkreten Sache nachfragen und dann stellt sich aber heraus, dass es eigentlich schon viel um das... also das war so der Vorwand, oder die Eintrittskarte sozusagen die Frage und dann ist es gut das man einfach auch da ein bisschen reden kann und das Herz ausschütten kann.“

Ereignisse die Frau D. in ihrem Beruf sehr nahe gingen.

Frau D. ist von der spürbaren Zuneigung des Ehepaares, wo sich der Mann im Wachkoma befindet, sehr angetan und oftmals überwältigt.

„Ja, also zum Beispiel von dem Ehepaar, von dem ich da am Anfang gesprochen habe, da ist sehr oft der Mann mitgekommen zu den Gesprächen und das war für mich extrem berührend und ist mir sehr nahe gegangen, zu erleben, wie das Ehepaar miteinander tut, wie die füreinander da sind, wie die Frau irgendwie das geschafft hat, sich da auf die veränderte Lebenssituation so einzustellen, aber auch so ein Stück Betroffenheit, wie kann das überhaupt gehen, ja, wie kann man denn mit so einer veränderten Situation wirklich fertig werden. Ja, also das war für mich so erlebbar, dass, das ich, das das nachvollziehbar, also das das spürbar war, sozusagen die, die Aufmerksamkeit und die Reaktion die der Mann gezeigt hat, wenn einfach seine Frau spricht, oder wie die Frau ihn vorgestellt hat. Also so wo ich mir gedacht

habe, ja, der reagiert voll auf sie, die ist vertraut, die Stimme, die, ja es war trotzdem irgendwie so eine Beziehungsebene wahrzunehmen zwischen den beiden, ja. Also ich habe zum Beispiel da einen Unterschied feststellen können, in der Reaktion, oder in der, im Umgang so, wie reagiert er auf die Frau und wie reagiert er auf den Sohn, ja... Das war für mich irgendwie ganz spannend, das so miterleben zu können ganz einfach.“

Auch Sozialarbeiter geraten an ihre Grenzen

Der Besuch eines jungen Wachkomapatienten ging Frau D. sehr nahe, weshalb sie auch ihre Grenze wahrnahm, die sie gerne überwinden würde.

„Und ansonsten habe ich noch einen persönlichen Kontakt zu einem sehr jungen Wachkomapatienten, der ist vielleicht 25 Jahre, da kümmert sich seine Taufpatin um den, die nicht ein Familien-, also das ist nicht wirklich eine leibliche Verwandte. Aber halt eine Bezugsperson, die ihn eben schon von Baby an kennt, und die kommt auch manchmal vorbei, weil sie da, da bin ich so Kontaktperson zum Sachwalter und da irgendwie was benötigt wird, ja und ja, mit dem, das berührt mich irgendwie insofern sehr, weil der noch so jung ist, also ich merke bei mir persönlich, dass das einen Unterschied macht, ob wer 25 Jahre alt ist und im Wachkoma, oder 60 oder 70, also so wo ich mir denke, das ist noch einmal irgendwie ganz arg, wirkt das halt, wenn das einen jüngeren Menschen sozusagen getroffen hat, ja, und zu dem finde ich zum Beispiel überhaupt keinen Zugang, ja. Also da erlebe ich auch so meine Unbeholfenheit, wo ich mir, ja wo ich auch meine Grenzen so, wo zwar eh so, seine Patin mit ist und man mit der alles besprechen kann, aber der kommt immer mit, was ich super finde, ja, dass die Patin halt den da viel miteinbezieht, ja, egal was er da jetzt hört oder mitkriegt oder so, aber das macht mich immer sehr betroffen, dass ich mir denke, ich weiß nicht wirklich wie ich mit dem umgehen soll, oder ich kann den schwer miteinbeziehen, und dann tut man „gschwind“ so, als wie wenn der gar nicht da wäre... wo ich mir denke, ja, also da hätte ich, wenn ich da mehr zu tun hätte, täte ich mir auch wünschen, dass ich da dann vielleicht auch ausbildungsmäßig ein bisschen etwas machen könnte dazu.“

Frau D. berührt ihre Arbeit doch sehr.

Die Arbeit als Sozialarbeiterin macht Frau D. oftmals sehr nachdenklich und auch betroffen.

„Ich meine, was ich vielleicht noch sagen möchte, ist, dass es irgendwie sehr, schon sehr berührend ist und oft einem sehr nahe geht, wie das für die, für das Umfeld, also für die Familie oder für die Angehörigen, was das für Hürden mit sich bringt, und für Veränderungen, und wie viel man da eigentlich auch lernen kann, ja, in der Zusammenarbeit oder auch in der Unterstützung, und das ich mir da immer denke, man lebt eigentlich so, jetzt für mich bezogen, wie wenn jeden Tag eh alles so weitergehen würde, ja, und oftmals lösen so Kontakte schon aus, dass ich mir denke, ja, das könnte eigentlich übermorgen genauso mich treffen, ja.“

Sozialer Kontakt als Genesungsbeeinflussung?

Frau D. ist der Auffassung, dass Sozialer Kontakt für Wachkomapatienten von großer Bedeutung ist.

„Ja, also ich finde das auf jeden Fall. Also ich erlebe das da so und ich bin von dem überzeugt, ähm, wenn das Menschen sind, die halt für die Person positiv sind, also jetzt das da eine Sympathie oder, also das reduziert sich ja irgendwie sehr auf eine Gefühlsmäßige, nonverbale Ebene, ja. Und gerade da glaube ich, ist das viel wesentlicher so wie spürt man sich und wie geht das über die Chemie sozusagen. Und ich glaube, dass das schon in den meisten Fällen sehr positiv ist, wenn Sozialkontakte da sind, weil das ja auch ganz wesentlich ist, dass sozusagen immer wieder Reizangebote gemacht werden, ganz unterschiedlich jetzt.“

Was sind die schwierigen Umstände eines Wachkomas?

Die schlagartige, veränderte Lebenssituation birgt plötzlich ganz neue Fragen und auch Existenzängste der Angehörigen.

„Gerade, wenn jemand durch einen Gehirnschlag oder Unfall, oder was halt die Gründe sein können, warum man ins Wachkoma fällt, äh, das ist meistens damit verbunden, das irgendwie ziemlich plötzlich eine starke veränderte Lebens-, also eine Lebenssituationsveränderung eintritt... das ist oft mit vielen Fragen verbunden „Wie geht das Leben da jetzt weiter“, wie schon im Vorfeld, „wie komme ich da überhaupt zu einem geeigneten Pflegeplatz.“

Unterstützung der Angehörigen

Angehörige werden nicht nur von der Sozialarbeiterin betreut, sondern auch direkt auf der Pflegestation selbst. Angehörige sind es auch, die Aufschluss über das Leben vor dem Unfall des Wachkomapatienten geben können.

„Es werden die Angehörigen auf der Wachkomastation sehr intensiv mitbetreut, also da gibt es ein eigenes Angehörigenbetreuungskonzept, weil das ja sehr entscheidend ist, das Angehörige da miteinbezogen werden, in der Pflegeplanung, weil man ja auch viel erfährt über Angehörige von den Personen, so Vorlieben und über die Lebensbiographie und verschiedene wichtige Informationen“

Hoffnungen und Niederschläge der Angehörigen

Frau D. erzählt von den Genesungsfortschritten des Wachkomapatienten, der die Wachkomastation sogar für einige Tage verlassen konnte, durch gesundheitliche Rückschläge allerdings wieder auf dieses Privileg verzichten musste.

„Also ich habe zum Beispiel mitgekriegt, jetzt nochmal von der Familie, von dem Ehepaar, wo ich vorher gesprochen habe, dass da eine Zeit lang dem Herrn gesundheitlich ein bisschen besser gegangen ist und da war das möglich, dass der immer wieder nach Hause können hat, ja, so am Wochenende, nicht jetzt über Nacht aber einfach immer wieder Besuche machen hat können, in seiner gewohnten, sozusagen wo er vorher in seiner Wohnsituation, und das das zum Beispiel auch total schlimm ist für die Familie, wenn sich innerhalb der Wachkomaphasen wieder etwas verschlechtert, ja. Das war schon sozusagen so ein Erfolg, dass der mit nach Hause können hat und einmal den Sonntag zu Hause verbringt, ja, und jetzt ist er zum Beispiel wieder in einer instabileren Phase und das das jetzt wieder nicht geht, was das auch für Rückschläge sind, wo eh schon so ein Schlag irgendwie war.“

Angehörige und Wachkomapatienten trifft man im ganzen Haus und es kommt zum Gespräch

Frau D. trifft Wachkomapatienten und deren Angehörige im ganzen geriatrischen Krankenhaus, da es vor allem für diese Patientengruppe von großer Bedeutung ist, neue Geräusche und Sinneseindrücke zu bekommen, welche durch einen Rundgang im Krankenhaus gewährleistet werden können.

„Einfach so, das ist jetzt nicht ein intensiver Kontakt, aber die Angehörigen die, oder wer halt jetzt auf Besuch kommt, da ist immer auch das Bestreben, dass die Leute von der Wachkomastation, wenn es möglich ist, ein bisschen weg kommen von dort, wenn die im Rollstuhl mobilisiert werden können, dass man die einfach durch das Haus führt, dass die andere Geräuschkulissen und andere Optische Eindrücke haben. Also das heißt, wenn man im Haus unterwegs ist, begegnet man einfach auch viel den, also jetzt überhaupt den Menschen, die da wohnen, aber auch speziell denen von der Wachkomastation, weil die halt ausgeführt werden, sozusagen, ja.“

Außerhalb des geriatrischen Krankenhauses sieht man Wachkomapatienten eher selten

Laut Frau D. sind Wachkomapatienten in der Öffentlichkeit eine Rarität.

„Ja, genau, und das macht auch was, das merke ich jetzt nur so im Unterschied, ähm, was weiß ich, jetzt zu meiner Außenwelt, ja, dass man, das man irgendwie den Anblick, oder die Tatsache, dass es einfach auch Menschen gibt, die im Wachkoma leben müssen, dass man halt das, das das irgendwie ein bisschen normaler wird unter Anführungszeichen, wenn man halt in dem Bereich arbeitet, ja.“

„Und eigentlich merke ich, dass mir das schon, äh, also das bringt die Behinderung und die Situation mit sich, aber es ist eben nicht sehr in der Öffentlichkeit, ja.“

Personenbezogene Zusammenfassung des Gesprächs mit Frau D.

Die Arbeit als Sozialarbeiterin

Beratung in finanzieller Hinsicht

Frau D.'s Arbeitsbereich als Sozialarbeiterin im Haus der Barmherzigkeit ist breit gefächert, so kümmert sie sich um sozial-rechtliche und finanzielle Angelegenheiten, wie die Befreiung der Rezeptgebühr, Fragen die das Wohnen, Geld, Familie und spezielle Kontakte betreffen.

Entlassungsmanagement

Die Entlassung der Patienten fällt ebenfalls in Frau D.'s Arbeitsbereich, doch seit den eineinhalb Jahren, in denen sie als Sozialarbeiterin tätig ist, kam es noch zu keiner solchen.

Gespräche mit Angehörigen oder Freunden der Wachkomapatienten

Ein wichtiger Punkt in der Arbeit als Sozialarbeiterin ist die Begleitung der Angehörigen, da diese oftmals mit der neuen und schwierigen Situation überfordert sind und seelischen Beistand bei jemandem suchen, der außerhalb der Station steht. Angehörige sind es auch, die die Vorlieben sowie die Lebensgeschichte ihrer Patienten genau kennen und diese an die betreuenden Ärzte und Krankenschwestern weiterleiten können.

Koordination Ehrenamtlicher Mitarbeiter

Ein weiterer Bereich ist das Einsetzen Ehrenamtlicher Mitarbeiter, welche sich um Patienten kümmern, die keine Angehörigen mehr haben beziehungsweise auch keinen Besuch von anderen Bekannten bekämen, würden sich diese Mitarbeiter nicht bereit erklären. Frau D. arbeitet mit den Ehrenamtlichen Mitarbeitern eng zusammen, da der Kontakt mit Wachkomapatienten häufig vollkommen neue Erfahrungen und Erlebnisse mit sich bringt, welche sie in einer Art Supervision mit Frau D. besprechen können.

Ihr Beruf als Sozialarbeiterin geht Frau D. häufig sehr nahe

Frau D. führt Gespräche mit Wachkomapatienten und deren Angehörigen, dabei ist sie oftmals gerührt von der Zuneigung und Fürsorge, die die Ehepartner füreinander aufbringen.

Vor allem Wachkomapatienten die bestimmte Reaktionen zeigen, wenn ihr Ehepartner spricht oder sie ansieht empfindet Frau D. als sehr bewegend.

Frau D. erlebt auch ihre Grenzen in ihrem Beruf

Für die Sozialarbeiterin macht es einen großen Unterschied, ob sich ein junger Mensch oder ein älterer Mensch im Wachkoma befindet, so stößt sie zum Beispiel an ihre persönliche Grenze, wenn sie Besuch von einem 25 jährigen Wachkomapatienten und dessen Taufpatin bekommt, da sie Hemmungen hat, mit dem Patienten direkt zu sprechen. Frau D. empfindet dies als sehr unangenehm, weil sie den jungen Mann gerne ins Gespräch mit einbinden möchte, ihr

dies aber aufgrund ihrer eigenen Betroffenheit schwer gelingt.

Nachdenklichkeit aufgrund der eigenen Erfahrungen als Sozialarbeiterin

Frau D. beschäftigt ihr Beruf sehr, so spielt sie manchmal mit dem Gedanken, dass sie diese Krankheit auch selbst treffen könnte. Aber auch Mitgefühl und Anteilnahme spielen eine enorme Rolle in ihrem Beruf, da Frau D. die Angehörigen bewundert, wie diese eine solche schwierige Situation beziehungsweise Lebensveränderung meistern.

Bedeutung Sozialen Kontakts

Für Frau D. spielt Sozialer Kontakt eine bedeutende Rolle, da vor allem Wachkomapatienten auf einer gefühlsmäßigen nonverbalen Ebene kommunizieren, und von verschiedenen Reizangeboten profitieren.

Kontakt mit Wachkomapatienten

Im Haus selbst trifft Frau D. ständig auf Wachkomapatienten, die von ihren Angehörigen mobilisiert werden, doch außerhalb der Institution sieht sie diese eher selten, da Wachkomapatienten in der Öffentlichkeit eine Minderheit sind.

Themenspezifische Aussagen auf der Basis des Gesprächs mit Frau D.

Was habe ich von Frau M. über die Situation von Angehörigen von Wachkomapatienten erfahren und welche themenbezogenen Aussagen lassen sich durch das Gespräch mit Frau M. festhalten?

Aufgabenbereiche

- Es kann sein das eine Sozialarbeiterin für Angehörige von Wachkomapatienten eine große Hilfe in finanziellen Fragen darstellt.
- Es kann sein, dass eine Sozialarbeiterin vor allem für Fragen im Bezug auf Wohnung, Geld, Familie und Kontakte, zur Verfügung steht.
- Es kann sein, dass eine Sozialarbeiterin nicht direkt mit Wachkomapatienten arbeitet, sondern aufgrund der Krankheit eher mit deren Familienmitgliedern und Angehörigen.
- Eine Sozialarbeiterin kann eine gute ZuhörerIn für Angehörige von Wachkomapatienten sein.
- Es kann sein, dass eine Sozialarbeiterin eine gute Gesprächspartnerin ist, weil sie nicht am Stationsalltag teil nimmt.
- Eine Sozialarbeiterin kann als Konfliktmanagerin operieren.
- Es kann sein, dass eine Sozialarbeiterin für Wachkomapatienten, die keinen Besuch bekommen, Ehrenamtliche Mitarbeiter engagiert, damit Sozialer Kontakt aufgenommen wird.
- Eine Sozialarbeiterin kann für Ehrenamtliche Mitarbeiterin als Supervisor fungieren.
- Es kann sein, dass eine Sozialarbeiterin, deren Arbeitsbereich auch das Entlassungsmanagement ist, während ihrer Dienstzeit eine solche noch nie durchgeführt hat.

Ehrenamtliche Mitarbeiterin

- Ehrenamtliche Mitarbeiter können eine enorme Unterstützung für das Krankenteam darstellen.
- Es kann sein, dass Ehrenamtliche Mitarbeiter, die privat gerne mit Männern verkehren, bei ihrer Krankenteatigkeit ebenfalls männliche Patienten bevorzugen.
- Eine Ehrenamtliche Mitarbeiterin kann die einzige Kontaktperson für einen jungen Mann darstellen, der sich im Wachkoma befindet.

- Ehrenamtliche Mitarbeiter können durch ihre unvoreingenommene und natürliche Art Dinge in Wachkomapatienten wecken
- Für die Lebensqualität kann es für einen Wachkomapatienten sehr förderlich sein, wenn Ehrenamtliche Mitarbeiter durch viel Gefühl und Berührung mit ihnen arbeiten und kommunizieren.

Angehörigen

- Es kann sein, dass das Gespräch mit einer nicht in der Station tätigen Person, für Angehörige von großer Bedeutung ist.
- Es kann sein, dass Angehörige das Gespräch mit der Sozialarbeiterin durch eine einleitende Frage, zum Beispiel rechtlicher Natur, herstellen.
- Angehörige können einer Sozialarbeiterin die Lebensbiographie, sowie die Interessen des Patienten erläutern.
- Es kann sein, dass durch den teuren Pflegeplatz des Wachkomapatienten finanzielle Probleme für die Angehörigen entstehen.
- Es kann sein, dass die Ursprungsfamilie eines Wachkomapatienten nicht genug Verständnis für die Krankheit aufbringen und mit der Situation nicht gut umgehen können.
- Für eine Frau, deren Mutter sich im Wachkoma befindet, kann die veränderte Persönlichkeit der Mutter schwer verkraftbar sein.
- Es kann sein, dass sich alternde Eltern große Sorgen machen, wenn sich deren erwachsener Sohn im Wachkoma befindet.
- Für Eltern, deren erwachsener Sohn sich im Wachkoma befindet, kann dieser Umstand sehr belastend sein, weil diese Angst vor dem Ableben und der Existenz ihres Sohnes, haben.
- Fragen bezüglich der Existenz können bei Angehörigen auftreten, deren Lebenssituation durch einen Unfall plötzlich verändert wurde.
- Es kann sein, dass Angehörige durch gesundheitliche Verschlechterungen des Wachkomapatienten große Rückschläge erleiden, mit denen sie umgehen lernen müssen.
- Angehörige können ihre Patienten im gesamten geriatrischen Krankenhaus mobilisieren.

Grenzen

- Es kann sein, dass eine Sozialarbeiterin an ihre Grenzen stößt, wenn sie ein Gespräch mit einem jungen Wachkomapatienten führt.
- Eine Sozialarbeiterin kann ihre Unbeholfenheit spüren, wenn ein junger Wachkomapatient zu ihr ins Büro.
- Es kann sein, dass eine Sozialarbeiterin einen Unterschied sieht, ob ein junger oder ein alter Mann ins Wachkoma fällt.
- Eine Sozialarbeiterin kann einen jungen Patienten vielleicht nicht ins Gespräch mit einbinden, wenn sie durch dessen Alter an ihre persönliche Grenze gelangt.
- Eine Ausbildung im Hinblick auf die Überwindung der Hemmungen und der in Verbindung stehenden Kommunikation kann von einer Sozialarbeiterin gewünscht werden, wenn diese ihre Unbeholfenheit beim Gespräch mit einem jungen Wachkomapatienten spürt.
- Die Arbeit als Sozialarbeiterin kann eine Frau nachdenklich und betroffen machen.

- Es kann sein, dass eine Sozialarbeiterin mit dem Gedanken spielt, dass sie selbst ebenso ins Wachkoma fallen könnte.

Wachkomapatienten

- Es kann sein, dass ein männlicher Wachkomapatient aufgrund seiner Vorgeschichte mehr auf Frauen reagiert, als auf Männer.
- Das ein Wachkomapatient eine Reaktion zeigt, kann daran liegen, dass seine Frau gerade spricht und er ihr somit Aufmerksamkeit schenken mag.
- Ein junger Mann, der früher ein so genannter Frauenschwarm war, kann im Wachkoma stärker auf Frauen reagieren, als auf Männer.
- Sozialer Kontakt kann für Wachkomapatienten von großer Bedeutung sein.
- Es kann sein, dass Wachkomapatienten Kontakt durch Gefühle, spüren und nonverbaler Kommunikation, aufnehmen.
- Gelegentliche Aufenthalte zu Hause können bei Wachkomapatienten in stabileren Wachkomaphasen von einer Sozialarbeiterin vertreten werden.
- Es kann sein, dass man Wachkomapatienten im gesamten geriatrischen Krankenhaus trifft.
- Unterschiedliche optische- sowie akustische Reize können für Menschen im Wachkoma von großer Bedeutung sein.
- In der Öffentlichkeit können Menschen im Wachkoma eine Minderheit darstellen.

Persönliches Gespräch mit Frau S.

Welche Aufgabenbereiche erfüllen Sie im Haus der Barmherzigkeit im Hinblick auf Wachkomapatienten ?

Äh, ich bin Stationsleitung der Wachkomastation, meine hauptsächlichen Aufgaben sind eigentlich Mitarbeiterführung, was ich mir als Schwerpunkt gesetzt habe, ist Projekt- beziehungsweise nicht Projekt-, jetzt fehlt mir das Wort – Konzeptausarbeitung...

Mhm.

... um den Wachkomabewohnern eben hochqualitative Pflege zu bieten.

Ja

Damit habe ich mich schon auseinander gesetzt vor ein paar Jahren, wo auch die Wachkomastation im Haus gegründet worden ist. Aber mit Wachkomabewohnern arbeite ich eigentlich schon seit dreiundzwanzig Jahren. Zuerst auf einer Intensivstation, auf einer Neurochirurgischen Intensivstation.

Mhm.

Wo ich mir auch wieder die Frage gestellt, immer die Frage gestellt habe, was passiert mit ihnen dann, wenn sie von der Intensivstation verlegt werden, wo kommen sie hin, wie werden sie betreut, und dann, nach acht Jahren intensiv, bin ich eben im Haus der Barmherzigkeit, auf eine Langzeitstation gekommen, und dort habe ich sie wieder gefunden, die Wachkomabewohner.

Mhm.

Die auf der Station einfach zwischen den geriatrischen Bewohnern gelebt haben, wo sie aber auch sehr... zu kurz kann man nicht sagen, ich weiß keinen anderen Ausdruck, ähm. Sie waren nicht ausreichend gepflegt kann man auch nicht sagen.

Therapiert?

Gepflegt waren sie ausreichend, aber das war das Einzige, was sie bekommen haben, eine gute Körperpflege, eine gute Grundpflege, das war alles, was diesen Bewohnern, was diese Bewohner bekommen haben, sonst hat sich der Ablauf eher den geriatrischen Bewohnern angepasst. Und da war für mich wieder so eine, das war für mich zu wenig, ich habe mir immer gedacht, man muss was tun.

Mhm.

Und da habe ich angefangen eben an dem Konzept zu arbeiten, zusammen mit meiner Pflegedienstleitung und dann haben wir uns überlegt, was braucht ein Wachkomabewohner, was können wir Gutes machen. Das hat lange gedauert, wir haben eigentlich eineinhalb Jahre gebraucht, um die Entscheidung zu treffen, das die Wachkomastation eine extra Station sein soll, sie soll nicht auf einer gemischten geriatrischen Station liegen, sondern man braucht geschultes, professionelles Personal, das sich mit diesen Bewohnern auseinander setzen will und kann, und so sind auch dann die Mitarbeiter ausgewählt worden, beziehungsweise gefragt worden, ob sie auf einer Wachkomastation arbeiten wollen, sie sind alle geschult.

Also sie haben zuerst schon im Haus gearbeitet und sind dann ...

Genau, die haben auch schon auf der Station gearbeitet, wobei die Station war gemischt, und dann haben wir gefragt, ob sie auf einer reinen Wachkomastation auch arbeiten wollen, ein paar davon wollten nicht, sind dann auch mit den geriatrischen Bewohnern auf eine andere Station gegangen. Der Großteil ist aber geblieben...

Mhm.

...und die haben wir auch ausbilden lassen, wir haben Literatur gesucht und wir haben uns fortbilden lassen. Wir waren auch in Deutschland, in einer Frührehab-Klinik in Bad Eibling. Wir haben uns das angeschaut und haben dann nach Konzepten gesucht, die für die Betreuung der Wachkomabewohner einfach geeignet sind. Wir haben auch drei gefunden, vier gefunden, wobei drei von diesen Konzepten: Basale Stimulation, Kinästhetik und Bobath haben wir umsetzen können, im Rahmen aber einer Pflege-Therapie, nicht Bobath, nicht so wie die Therapeuten es anwenden, sondern nur Elemente für die Pflege, Bobath-Waschung, Bobath- Mobilisation, nicht das gesamte Konzept.

Mhm

Und eines fehlt uns noch, das ist Affolter. Das ist auch ein Konzept, das eigentlich sehr wichtig wäre für Wachkomabewohner, aber da sind wir noch nicht soweit, da brauchen wir noch Zeit...

Mhm

...bis wir auch das umsetzen können.

Und die Wachkomastation hier im Haus gibt es seit 2004?

Genau, die ist eigentlich schon im alten Haus, in der Vinzenzgasse gegründet worden, 2004 im Mai, und 2005 war die Übersiedlung eben in das Haus hier.

Achso.

Ja.

Was sehr wichtig ist, und mir auch immer sehr wichtig war, ich habe auch in meiner Ausbildung zur Stationsleitung als Thema genommen, „Einbeziehung der Angehörigen“.

Mhm.

Weil als Konzepte, die wir anwenden, haben wir uns als Schwerpunkt gelegt, eben die Angehörigen mit einbeziehen in die Pflege, und vor allem die Angehörigen begleiten, weil das auch ein Problem ist, wir haben sehr viele Schwierigkeiten und Probleme mit den Angehörigen am Anfang gehabt. Das ist doch eine große Belastung für den Angehörigen und wir haben die Angehörigen erlebt, als „Kontrolleur“, sie waren einfach da, sind gekommen und haben sich auch gesehen als „Ich passe auf meinen Sohn, Tochter, Mann auf, und ich muss schauen, was die Pflegerin macht, und ich muss da aufmerksam sein“, und das war auch sehr schwierig für uns. Wir haben uns immer kontrolliert gefühlt. Wir haben auch Angehörige gehabt, die da gesessen sind und Tropfen von der Nahrung gezählt haben, und Tropfen vom Harn gezählt haben, ob da eh die gleiche Menge rein und raus fließt.

Mhm.

Das war echt sehr anstrengend. Es hat uns Monate an Arbeit gekostet, dass die Angehörigen auch Vertrauen aufgebaut haben, und jetzt auch vereinzelt mit uns arbeiten können...

Mhm.

Und auch Teile der Pflege übernehmen können, dass sie so weit sind.

Und würden Sie sagen, dass der Kontakt zu den Angehörigen, für die Wachkomapatienten auch wichtig ist, und dass sie einen Einfluss auf den Genesungsprozess hat, auf Fortschritte, die die Wachkomapatienten machen?

Das habe ich aus der Erfahrung her, das ist nicht immer so gewesen, es ist schon sehr wichtig, dass die Angehörigen kommen, weil das doch die soziale Umgebung von dem Bewohner ist, aber viele von den Angehörigen können den Bewohner nicht so akzeptieren, oder so nehmen, wie er jetzt ist, und mit vielen Angehörigen haben wir das Problem, dass sie nicht einsetzen wollen, dort wo der Bewohner noch Ressourcen hat...

Mhm.

...weil das auch sehr wichtig ist, es ist sehr wichtig, bei den Bewohnern zu erkennen, wo seine Ressourcen, wo seine Stärken sind, und es ist auch sehr wichtig, dass man dort einsetzt, und dort versucht den Bewohner weiter zu fordern. Und viele von den Angehörigen sind noch sehr problemorientiert, sie wollen eher dort einsetzen und dort was tun, wo sie Problembereiche sehen.

Mhm

Und das ist deswegen auch sehr schwierig, und es ist aber auch so, das wir sehr wohl beobachtet haben, dass es eine große Rolle gespielt hat, und das der Bewohner darauf reagiert hat, wenn die Angehörigen da waren, und das das geholfen hat und wir haben aber auch Erfahrungen gemacht, dass die Angehörigen jeden Tag gekommen sind, und trotzdem keine Veränderungen bei den Bewohnern möglich waren. Weil anscheinend die Gehirnschädigung so weit fortgeschritten war, dass es nicht mehr möglich war.

Mhm.

Es hängt doch sehr von den Ressourcen der Bewohner ab.

Okay. Aber Sie würden dann doch sagen, wenn der Patient noch Ressourcen hat, dass dann der Kontakt mit seinen Angehörigen, oder generell Sozialer Kontakt dann doch eine große Rolle für ihn spielt?

Es ist auf jeden Fall sehr wichtig. Es ist sehr wichtig und es ist vorteilhaft, wenn die Angehörigen kommen, wenn sie ein Stück von außen mitbringen, wenn sie einfach ein bisschen Normalität hinein holen.

Mhm.

Wenn sie den Mitbewohnern Zeitung vorlesen, wenn sie mit ihm sprechen, normal sprechen.

Mhm

Wenn sie auch kommen um einfach dabei zu sein, um die Hand zu halten. Das sind so Sachen, die auf jedenfall dem Bewohner helfen, wenn er noch Ressourcen hat, raus zu kommen.

Gut, was ist noch wichtig für die Wachkomabewohner. - was uns eigentlich sehr jetzt im Moment beschäftigt – wir haben natürlich durch unsere Konzepte auch durch das, das sich die Angehörigen eingesetzt haben, auch Verbesserungen erzielen können.

Mhm

Und wir haben jetzt zum Beispiel sehr viele Wachkomabewohner, die in den höheren Remissionsstufen sind, wo wir uns Fragen, ob diese Station auch noch der Platz ist, wo sie gut leben können. Wir haben das Gefühl, wir können ihnen viel zu wenig bieten, und da geht es vor allem auch um Soziale Umgebung, aber auch Beschäftigung auch die Komponente der Aktivierenden Pflege, einfach wo sie etwas miterleben, mitmachen, bei uns passiert auf der Station nicht wirklich viel in die Richtung.

Sie meinen so eine Art Beschäftigungstherapie. So eine Art Tagesstätte.

Genau, so eine Art Beschäftigungstherapie, Tageszentrum. Das sind so Sachen, die sehr wertvoll wären, für viele unserer Bewohner und wir suchen jetzt eben nach Möglichkeiten, wie wir das erreichen könnten.

Mhm. Also Sie sind dann schon der Meinung, dass die Wachkomapatienten auf ihrer Station doch die Umwelt, also die Außenwelt, wahrnehmen?

Großteils schon. Die die in den besseren Remissionsstufen sind, auf jeden Fall und die brauchen einfach auch mehr Anregung, die brauchen mehr Forderung.

Mhm. Sie sollen mehr gefordert werden?

Sie sollen mehr gefordert werden, ja. Auf jeden Fall.

Und woran erkennen Sie das, das der Wachkomapatient seine Umwelt wahrnimmt?

Vor allem fängt das eigentlich mit Blickkontakt an, dass er seinen Blickkontakt halten kann, wenn er einen mit den Augen folgt.

Mhm

In den höheren Remissionsstufen auch ein lächeln, beziehungsweise ein Aufbau der Kommunikation, wenn ein Bewohner schon durch Kopfnicken zum Beispiel auf Fragen, einfache Fragen beantworten kann, dann ist es eben so, ab diesem Zeitpunkt braucht er mehr, er muss gefordert werden. Und wir sind mit unseren Konzepten, Basale, Kinästhetik und Bobath noch viel zu wenig ausgebildet. Wir haben uns sogar letztens gedacht, eine Wohngemeinschaft, vielleicht sogar mit Pädagogen, die die Kommunikation vielleicht noch verbessern könnten, und mehr bieten könnten, von der Seite, weil die brauchen nicht mehr so viel Pflege, die sind nicht mehr so pflegeaufwendig, aber die sollen einfach eine andere Art der Forderung bekommen.

Mhm.

Und das ist eben das Neue, das was uns jetzt im Moment auch auf der Station sehr stark beschäftigt...

Ja.

... was weiter, ab der 5/6 Remissionsstufe. Es ist so gedacht worden, oder definiert worden nach Gerstenbrand, das eigentlich die 7. Remissionsstufe, da könnten die Patienten auch schon zu Hause leben, natürlich mit Unterstützung, und mit Pflegekräften, nicht vierundzwanzig Stunden, aber wenn die Angehörigen Teile der Pflege übernehmen könnten. Es ist aber in meinen fünfzehn Jahren Erfahrung, die ich im Haus der Barmherzigkeit mit den Bewohnern habe, noch nie gewesen, dass sich die Angehörigen dafür entschieden haben, zu Hause so jemanden zu pflegen. Sie sehen das als sehr anstrengend und auch wenn sie es probiert haben, dann haben sie nach höchstens einem, eineinhalb Jahren aufgehört und wieder haben wir die Bewohner stationär aufgenommen.

Mhm. Vielleicht wenn die Angehörigen auch noch berufstätig sind, und das da schwierig...

Weil sie einerseits berufstätig sind und andererseits es ist sehr schwer, es ist anders, wenn man zum Beispiel ein Kind hat, das behindert ist und mit ihm schon jahrelang lebt, zu Hause lebt und man wächst einfach mit der Aufgabe zusammen.

Mhm

Und es ist ganz anders, wenn auf einen Angehörigen auf einmal in der Mitte des Lebens so etwas kommt, wo er ganz normal gelebt hat und jetzt ist ein Pflegefall in der Familie und man soll sich damit auseinander setzen. Das gesamte Leben wird dann ganz anders aussehen.

Mhm

Es ist nur mehr auf den Bewohner eigentlich angepasst und es muss seinen Rhythmus gehen, und es ist dann auch sehr schwierig für die Angehörigen und das schaffen sie einfach nicht. Sie brennen aus und das Längste, was ich weiß, war eineinhalb Jahre, das ein Gatte seine Frau zu Hause gepflegt hat, und dann hat er auch aufgegeben.

Und dann ist sie wieder zurück gekommen?

Ja, dann ist sie wieder zu uns gekommen.

Ja, was für mich noch die Aufgabe ist, ist eigentlich als Stationsleitung, mein Fachwissen zu steigern, und eben die Mitarbeiter dann auch, und die Angehörigen zu unterstützen. Auch die Organisation von den Angehörigengesprächen, Angehörigengruppen, das ist so ein Thema, einfach Sachen zu organisieren, wo die Angehörigen sich aussprechen können, wo sie sich treffen können und miteinander sprechen können. Alle Betroffenen sozusagen, auch mit einer Psychologin, beziehungsweise auch die Angehörigen dazu zu bringen, sich psychologische Betreuung zu holen, wenn sie sehr belastet sind und wenn es ihnen nicht gut geht.

Mhm

Und für die Mitarbeiter eben das Fachwissen, da sehe ich auch meine Rolle, die Mitarbeiter dazu zu motivieren, sich in neurologischen Fachwissen weiterzubilden und natürlich auch ich bin meistens bei den Fortbildungen, Neurofortbildungen, was Wachkomabetreuung betreffen, dabei, weil ich denke es ist so wenig noch da und man muss sehr viel noch entwickeln. Es braucht noch sehr viel. Vor allem was Mitarbeiterschulung auch betrifft.

Mhm. Ich denke mir, dass man heutzutage noch viel zu wenig über Wachkoma eigentlich weiß.

Ja, es gibt eigentlich keine wissenschaftlichen Ergebnisse. Wir können uns nur auch von der Literatur, ich glaube es sind ein paar Bücher. Und in Deutschland gibt es vielleicht ein bisschen mehr, wobei das sind auch alles Sachen, die

eigentlich nur aus Erfahrung, und aus Beobachtung geschrieben werden, aber wissenschaftlich ist es noch nicht bewiesen. Wir sind auch eigentlich sehr daran interessiert, bei einer Studie teilzunehmen, weil wir wollen zum Beispiel wissen, wie sich unsere Konzepte und unsere Methoden, Pflege, Therapie, auf die Bewohner auswirken und welche Erfolge wir da erzielen können. Wir sehen zwar bei vielen Bewohnern, dass sein Zustand sich bessert, dass er mit Essen anfängt, dann weiß ich nicht, mit der Kommunikation anfängt, aber wir haben auch nicht wirklich Skalen oder Scores, dass wir das jetzt graphisch darstellen können, wie und warum sich das gebessert hat.

Mhm

Was waren die Einflüsse, tatsächlich. Und wir wollten bei einer Studie mitmachen. Es sollte stattfinden, aber ich glaube es ist an der Finanzierung, oder irgendetwas, gescheitert und wir sind aber dabei, eben interessierte Leute zu suchen und so eine Studie zu starten, das wir auch nachweisen können, eben das Pflege, Therapie und die Maßnahme, die wir den Bewohnern zukommen lassen, auch sich auswirken.

Mhm

Ja, bei den Angehörigen, da glaube ich, da habe ich einmal etwas gelesen. Es gab ja, aber nicht Studien, es gab da so ein Messgerät, wo man eben die vegetativen Zeichen gemessen hat, Atmung, Puls und Herzfrequenz, in dem Fall, wenn die Angehörigen gekommen sind. Ich weiß, dass so Messungen, das habe ich einmal gesehen, gemacht worden sind, und zwar um festzustellen, ob die Bewohner das wahrnehmen. Das Gerät ist angelegt gewesen und dann haben wir deutlich sehen können, dass wenn der Angehörige gekommen ist und den Bewohner angesprochen hat, dass eben Herzfrequenz und Atmung meistens gestiegen ist, das heißt sie haben entweder die Stimme oder die Berührung, oder irgendwas, aber da weiß man nicht genau was, wahrgenommen.

Mhm. Und sie haben dieses Gerät nicht hier im Haus, oder?

Nein, wir haben das zur Probe einmal gehabt...

Mhm

... und wir haben glaube ich drei Bewohner gemessen, aber wir haben eigentlich auch nicht wirklich die Auswertung bekommen, die wissenschaftliche Auswertung. Wir haben schon gesehen, dass da Herzfrequenz und Atmung höher war, aber wir haben das auch nicht so genau unterscheiden können, Pflege oder ... weil während der Pflege war das auch, das heißt, das war auch zu kurze Zeit. Da haben wir vielleicht nur ein Mal den Angehörigen gehabt und sonst Pflegehandlungen und da ist auch Herzfrequenz und Atmung gestiegen. Und das ist dann schwer zu sagen, ob wirklich, ist das die Reaktion auf den Angehörigen. Dann muss man das sicher viel länger ausprobieren.

Ja. Oder einfach nur auf Berührungen, egal von welcher Person.

Genau, genau. Je nachdem was der Bewohner jetzt wahrnehmen kann.

Mhm.

Ja.

Ja, wenn sie das Interview jetzt noch einmal revue passieren lassen, würde Ihnen dann noch irgend etwas Besonderes dazu einfallen, was Sie noch sagen wollen, im Bezug auf Ihre Station?

Eigentlich Nein, nein. Ich glaube nicht, es ist vielleicht noch, dass es auch für die Mitarbeiter sehr belastend ist und auch eine weil wir so selten, es kommen ja Erfolge, aber die sind so selten...

Mhm

... und so klein. Viele Menschen sind doch sehr Erfolgorientiert. Im Akutbereich zum Beispiel werden die Menschen ja gepflegt, beziehungsweise werden sie auch gesund, oder das Leben wird gerettet, dann kommen Verbesserungen, laufen Verbesserungen. Im Langzeitbereich ist es so, dass unsere Bewohner sehr oft, sehr lange Zeit keine Verbesserung, das es zu keiner Verbesserung kommt und das ist auch sehr frustrierend, eben nicht nur für Angehörige, aber auch für die Mitarbeiter.

Mhm

Und da müssen wir auch mit Supervisionen, mit Coaching sehr viel arbeiten, weil sonst brennen die Mitarbeiter auch aus, weil das ist nicht einfach, auch für die Therapeuten nicht einfach mit jemanden zu arbeiten, wenn es sechs, sieben Monate lang zu keiner Besserung kommt.

Und Sie haben ja vorher auch gesagt, dass sie keinen Patienten, also keinen Bewohner der Station noch nach Hause entlassen konnten, oder in eine Wohngemeinschaft, das heißt die Bewohner sterben ja eigentlich auch hier, also man hat da vielleicht nur kleine Erfolge und im Laufe der Jahre sterben sie aber auch auf der Station.

So ist das, das ist eigentlich ihre letzte Wohnmöglichkeit, oder Wohnplatz. Aus diesem Grund, eben weil sie nicht nach Hause kommen und weil wir uns nicht als eine Station sehen, die nur für gewisse Zeit ist, sondern sie kommen und sind bis zum Lebensende bei uns, versuchen wir auch das so wohnlich wie möglich zu gestalten, das heißt wir sind auch nicht ausgestattet, mit weiß ich nicht, Monitoring oder sonst was, weil wenn was notwendig ist, dann sind das fahrbare Geräte, die man ins Zimmer stellt.

Mhm

Aber sonst versuchen wir, die Zimmer so wohnlich wie möglich zu gestalten, und dem Bewohner einfach das Gefühl geben, das sie hier wohnen, und nicht im Krankenhaus sind oder nicht in einer Pflegeeinrichtung, sind. Das gelingt sehr gut in den Einbettzimmern, und dort wo die Angehörigen eben schon sehr miteinbezogen sind und mitmachen wollen, weil man kann dort auch die Zimmergestaltung verändern und auch eigene kleine Möbelstücke oder so etwas rein stellen, dass sich der Bewohner wohl fühlt, oder Uhren, oder je nachdem was von zu Hause zu bringen möglich ist. Und das machen auch einzelne Angehörige, dass sie das Zimmer eben auf eigene Art ... wir haben sogar Angehörige, die den Bewohnern private Bettwäsche bringen und Vorhänge und eben Bilder. Wir haben auch Angehörige, die das Zimmer ab und zu, zwei oder drei, die das Zimmer ausgemalt haben.

Mhm. Mhm schön!

Dass mehr Farbe und Leben herein kommt und eben schauen, dass das Zimmer so gestaltet ist, wie der das gerne gehabt hat.

Mhm

Das macht auch schon sehr viel.

Ja

Weil in dem Moment wo der Bewohner das wahrnehmen kann, ist es für ihn natürlich auch sehr positiv.

Mhm. Und im Durchschnitt, wie lange wohnen die Bewohner hier auf der Station?

Wir haben Bewohner, einen Bewohner, der schon fast 30 Jahre da ist im Haus der Barmherzigkeit.

Wahnsinn!

Und wir haben, ja Bewohner, die sehr kurz da sind, wir haben auch vor kurzem zwei Aufnahmen gehabt, aber

durchschnittlich ist es ausgerechnet, das Wachkomabewohner zwischen zwei und fünf Jahren... die Lebensdauer der Wachkomapatienten ist zwei bis fünf Jahre. Das geben die Bücher an, so ist das.

Wie ist das bei Ihnen?

Ich weiß jetzt nicht wie es... Ich denke es ist bei uns doch eher bei vier, fünf Jahren im Durchschnitt.

Also doch etwas länger.

Etwas länger, wobei den Bewohner mit 30 Jahren haben wir da eben raus genommen, weil sonst verfälscht er die ganze Statistik. Ja es ist so, das wir ohne ihm...

Und der Durchschnitt war so zwischen vier und fünf Jahren von den anderen Bewohnern.

Mhm. Und was war da die Todesursache von den Bewohner?

Es sind oft Komplikationen. Unsere Bewohner bekommen schon sehr viel Antibiotische Therapie auch auf den Intensivstationen und in dem Verlauf, und dann werden sie resistent einfach, die Keime werden resistent auf Antibiotische Therapie und meistens ist das eben Sepsis...

Okay

... oder vereinzelt auch Aspirationspneumonie. Weil alle Wachkomabewohner, fast alle, zu 80, 90% einen Reflux haben.

Mhm

...und still aspirieren, weil sie Schluckstörungen haben und eben Reflux mit Schluckstörungen, wenn die Magensäure hoch kommt und Schluckstörungen, dann aspirieren sie und vereinzelt sterben sie eben an Aspirationspneumonie.

Mhm. Ja, wollen Sie jetzt noch irgend etwas sagen, oder?

Ich weiß nicht, ich glaube nicht.

Okay

Ich habe sowieso alles durch gemischt.

Ja, aber dann Danke für das Interview!

Bitte!

Verdichtungsprotokoll Frau S.

Gesprächssituation:

Frau S., die Stationsleiterin der Wachkomastation, welche ich im Zuge meiner Angehörigengespräche und der Aktenauswertung mehrmals aufsuchte, stand mir immer für Fragen und Anliegen zur Verfügung.

Zu Beginn meiner Diplomarbeit waren nur Angehörigengespräche, sowie ein Gespräch mit der Sozialarbeiterin geplant.

Im Zuge der Datenerhebung hatte ich allerdings mehrfach Kontakt mit Frau S., die mir Informationen über Wachkomapatienten geben konnte, welche ich in keiner Literatur wieder fand. Frau S. sollte dieselbe Frage wie Frau D. gestellt bekommen, doch da ihr der Schlussteil der Fragestellung zu war, einigten wir uns, dass ich meine Fragestellung kürzen werde um weder den Angehörigen, noch den Wachkomapatienten zu nahe zu treten. Das Interview verschob sich um eine Woche und fand schließlich im Büro von Frau S. an einem kleinen runden Tisch statt.

Allgemeine Aufgabenbereiche der Stationsleiterin

Die Aufgabenbereiche einer Stationsleiterin umfassen hauptsächlich die Konzeptausarbeitung, sowie die Betreuung von Angehörigen und Mitarbeitern.

„Äh, ich bin Stationsleitung der Wachkomastation, meine hauptsächlichen Aufgaben sind eigentlich Mitarbeiterführung, was ich mir als Schwerpunkt gesetzt habe, ist Projekt- beziehungsweise nicht Projekt-, jetzt fehlt mir das Wort – Konzeptausarbeitung..... um den Wachkomabewohnern eben hochqualitative Pflege zu bieten.“ „Ja, was für mich noch die Aufgabe ist, ist eigentlich als Stationsleitung, mein Fachwissen zu steigern, und eben die Mitarbeiter dann auch, und die Angehörigen zu unterstützen. Auch die Organisation von den Angehörigengesprächen, Angehörigengruppen, das ist so ein Thema, einfach Sachen zu organisieren, wo die Angehörigen sich aussprechen können, wo sie sich treffen können und miteinander sprechen können. Alle Betroffenen sozusagen, auch mit einer Psychologin, beziehungsweise auch die Angehörigen dazu zu bringen, sich psychologische Betreuung zu holen, wenn sie sehr belastet sind und wenn es ihnen nicht gut geht.“

Der Bezug zu Wachkomapatienten

Die Stationsleiterin arbeitet schon seit mehreren Jahren mit Menschen im Wachkoma. Als Frau S. ihre berufliche Laufbahn auf einer Intensivstation begann, fragte sie sich immer wieder, was wohl mit Wachkomapatienten passieren würde, wenn diese die Intensivstation verlassen.

„Aber mit Wachkomabewohnern arbeite ich eigentlich schon seit 23 Jahren. Zuerst auf einer Intensivstation, auf einer Neurochirurgischen Intensivstation. Wo ich mir auch wieder die Frage gestellt, immer die Frage gestellt habe, was passiert mit ihnen dann, wenn sie von der Intensivstation verlegt werden, wo kommen sie hin, wie werden sie betreut, und dann, nach acht Jahren intensiv, bin ich eben im Haus der Barmherzigkeit, auf eine Langzeitstation gekommen, und dort habe ich sie wieder gefunden, die Wachkomabewohner.“

Die Gründung ihrer Wachkomastation

Die Stationsleiterin setzte sich schon sehr früh mit den besonderen Pflege und Therapiemaßnahmen von Wachkomapatienten auseinander, weshalb sie für dieses spezielle Klientel eine eigene Station gründete.

„Und da habe ich angefangen eben an dem Konzept zu arbeiten, zusammen mit meiner Pflegedienstleitung und dann haben wir uns überlegt, was braucht ein Wachkomabewohner, was können wir Gutes machen. Das hat lange gedauert, wir haben eigentlich eineinhalb Jahre gebraucht, um die Entscheidung zu treffen, das die Wachkomastation eine extra Station sein soll, sie soll nicht auf einer gemischten geriatrischen Station liegen, sondern man braucht geschultes, professionelles Personal, das sich mit diesen Bewohnern auseinander setzen will und kann, und so sind auch dann die Mitarbeiter ausgewählt worden, beziehungsweise gefragt worden, ob sie auf einer Wachkomastation arbeiten wollen, sie sind alle geschult... Genau, die ist eigentlich schon im alten Haus, in der Vinzenzgasse gegründet worden, 2004 im Mai, und 2005 war die Übersiedlung eben in das Haus hier.“

Konzepte der Wachkomastation

Die Wachkomastation benötigte vor allem ausgebildetes Personal, welches sich in der Basalen Stimulation, der Bobath Methode und Kinästhetik weiterbildete, da diese die Grundkonzepte der Station darstellen.

„... drei von diesen Konzepten: Basale Stimulation, Kinästhetik und Bobath haben wir umsetzen können, im Rahmen aber einer Pflege-Therapie, nicht Bobath, nicht so wie die Therapeuten es anwenden, sondern nur Elemente für die Pflege, Bobath-Waschung, Bobath- Mobilisation, nicht das gesamte Konzept. Und eines fehlt uns noch, das ist Affolter. Das ist auch ein Konzept, das eigentlich sehr wichtig wäre für Wachkomabewohner, aber da sind wir noch nicht soweit, da brauchen wir noch Zeit bis wir auch das umsetzen können.“

Aufgaben im Hinblick auf die Angehörigen

Für S. ist die Einbeziehung der Angehörigen in den Therapie- und Krankenhausalltag von großer Bedeutung.

„Was sehr wichtig ist, und mir auch immer sehr wichtig war, ich habe auch in meiner Ausbildung zur Stationsleitung als Thema genommen, „Einbeziehung der Angehörigen“.“

Schwierigkeiten mit den Angehörigen

Es gab allerdings Zeiten, in denen das Team der Wachkomastation Angehörige als Kontrolleure wahrnahm, die sie und ihre Aufgaben kontrollierten.

„Weil als Konzepte, die wir anwenden, haben wir uns als Schwerpunkt gelegt, eben die Angehörigen mit einbeziehen in die Pflege, und vor allem die Angehörigen begleiten, weil das auch ein Problem ist, wir haben sehr viele Schwierigkeiten und Probleme mit den Angehörigen am Anfang gehabt. Das ist doch eine große Belastung für den Angehörigen und wir haben die Angehörigen erlebt, als „Kontrolleur“, sie waren einfach da, sind gekommen und haben sich auch gesehen als „Ich passe auf meinen Sohn, Tochter, Mann auf, und ich muss schauen, was die Pflegerin macht, und ich muss da aufmerksam sein“, und das war auch sehr schwierig für uns. Wir haben uns immer kontrolliert gefühlt. Wir haben auch Angehörige gehabt, die da gesessen sind und Tropfen von der Nahrung gezählt haben, und Tropfen vom Harn gezählt haben, ob da eh die gleiche Menge rein und raus fließt.“

Unterstützung durch die Angehörigen

Wachkomapatienten, bei welchen noch Ressourcen vorhanden sind, können durch den Kontakt mit ihren Angehörigen profitieren.

„Es ist auf jeden Fall sehr wichtig. Es ist sehr wichtig und es ist vorteilhaft, wenn die Angehörigen kommen, wenn sie ein Stück von außen mitbringen, wenn sie einfach ein bisschen Normalität hinein holen. Wenn sie auch kommen um einfach dabei zu sein, um die Hand zu halten. Das sind so Sachen, die auf jeden Fall dem Bewohner helfen, wenn er noch Ressourcen hat, raus zu kommen. Gut, was ist noch wichtig für die Wachkomabewohner. - was uns eigentlich sehr jetzt im Moment beschäftigt – wir haben natürlich durch unsere Konzepte auch durch das, das sich die Angehörigen eingesetzt haben, auch Verbesserungen erzielen können.“

Pflege durch die Angehörigen zu Hause

Während ihrer gesamten Anstellung als Stationsleiterin, gab es erst eine Entlassung einer Wachkomapatientin, die allerdings nach kurzer Zeit wieder aufgenommen wurde.

„.... was weiter, ab der 5/6 Remissionsstufe. Es ist so gedacht worden, oder definiert worden nach Gerstenbrand, das eigentlich die 7. Remissionsstufe, da könnten die Patienten auch schon zu Hause leben, natürlich mit Unterstützung, und mit Pflegekräften, nicht 24 Stunden, aber wenn die Angehörigen Teile der Pflege übernehmen könnten. Es ist aber in meinen 15 Jahren Erfahrung, die ich im Haus der Barmherzigkeit mit den Bewohnern habe, noch nie gewesen, dass sich die Angehörigen dafür entschieden haben, zu Hause so jemanden zu pflegen. Sie sehen das als sehr anstrengend und auch wenn sie es probiert haben, dann haben sie nach höchstens einem, eineinhalb Jahren aufgehört und wieder haben wir die Bewohner stationär aufgenommen.“

Aufgaben im Hinblick auf die Mitarbeiter

Weiterbildungen sind für Frau S. und ihr Team sehr wichtig.

„Und für die Mitarbeiter eben das Fachwissen, da sehe ich auch meine Rolle, die Mitarbeiter dazu zu motivieren, sich in

neurologischen Fachwissen weiterzubilden und natürlich auch ich bin meistens bei den Fortbildungen, Neurofortbildungen, was Wachkomabetreuung betreffen, dabei, weil ich denke es ist so wenig noch da und man muss sehr viel noch entwickeln. Es braucht noch sehr viel. Vor allem was Mitarbeiterschulung auch betrifft.“

Belastende Situation auch für Mitarbeiter

Die Arbeit mit Wachkomapatienten ist auch für Mitarbeiter sehr belastend, weshalb diese Supervisionen und Coachings zur Verfügung gestellt bekommen.

„... dass es auch für die Mitarbeiter sehr belastend ist und auch eine weil wir so selten, es kommen ja Erfolge, aber die sind so selten und so klein. Viele Menschen sind doch sehr erfolgsorientiert. Im Akutbereich zum Beispiel werden die Menschen ja gepflegt, beziehungsweise werden sie auch gesund, oder das Leben wird gerettet, dann kommen Verbesserungen, laufen Verbesserungen. Im Langzeitbereich ist es so, dass unsere Bewohner sehr oft, sehr lange Zeit keine Verbesserung, das es zu keiner Verbesserung kommt und das ist auch sehr frustrierend, eben nicht nur für Angehörige, aber auch für die Mitarbeiter. Und da müssen wir auch mit Supervisionen, mit Coaching sehr viel arbeiten, weil sonst brennen die Mitarbeiter auch aus, weil das ist nicht einfach, auch für die Therapeuten nicht einfach mit jemanden zu arbeiten, wenn es sechs, sieben Monate lang zu keiner Besserung kommt.“

Schwierige Situation der Familienmitglieder

Für Angehörige ist es meist unmöglich ihre Patienten zu Hause zu pflegen.

„Weil sie einerseits berufstätig sind und andererseits es ist sehr schwer, es ist anders, wenn man zum Beispiel ein Kind hat, das behindert ist und mit ihm schon jahrelang lebt, zu Hause lebt und man wächst einfach mit der Aufgabe zusammen. Und es ist ganz anders, wenn auf einen Angehörigen auf einmal in der Mitte des Lebens so etwas kommt, wo er ganz normal gelebt hat und jetzt ist ein Pflegefall in der Familie und man soll sich damit auseinander setzen. Das gesamte Leben wird dann ganz anders aussehen. Es ist nur mehr auf den Bewohner eigentlich angepasst und es muss seinen Rhythmus gehen, und es ist dann auch sehr schwierig für die Angehörigen und das schaffen sie einfach nicht. Sie brennen aus und das Längste, was ich weiß, war eineinhalb Jahre, das ein Gatte seine Frau zu Hause gepflegt hat, und dann hat er auch aufgegeben.“

Sozialer Kontakt in Zusammenhang auf den Genesungsprozess

Sozialer Kontakt spielt zwar eine große Rolle für den Patienten, da der Angehörige die Außenwelt widerspiegelt, allerdings ist Frau S. der Ansicht, dass der Genesungsprozess stark vom Ausmaß der Hirnschädigung abhängt.

„Und das ist deswegen auch sehr schwierig, und es ist aber auch so, das wir sehr wohl beobachtet haben, dass es eine große Rolle gespielt hat, und das der Bewohner darauf reagiert hat, wenn die Angehörigen da waren, und das das geholfen hat und wir haben aber auch Erfahrungen gemacht, dass die Angehörigen jeden Tag gekommen sind, und trotzdem keine Veränderungen bei den Bewohnern möglich waren. Weil anscheinend die Gehirnschädigung so weit fortgeschritten war, dass es nicht mehr möglich war. Es hängt doch sehr von den Ressourcen der Bewohner ab.“

Kontaktaufnahme der Wachkomapatienten

Auch Wachkomapatienten können Kontakt mit ihrer Umwelt aufnehmen, auch wenn dies in besonderer Form abläuft.

„Vor allem fängt das eigentlich mit Blickkontakt an, das er seinen Blickkontakt halten kann, wenn er einen mit den Augen folgt. In den höheren Remissionsstufen auch ein lächeln, beziehungsweise ein Aufbau der Kommunikation, wenn ein Bewohner schon durch Kopfnicken zum Beispiel auf Fragen, einfache Fragen beantworten kann, dann ist es

eben so, ab diesem Zeitpunkt braucht er mehr, er muss gefordert werden.“

Wahrnehmen der Wachkomapatienten

Frau S. erzählt von einer Studie, in welcher Herzfrequenz, Atmung und Puls durch ein spezielles Gerät immer dann gemessen wurden, wenn Sozialer Kontakt stattfand.

„Ja, bei den Angehörigen, da glaube ich, da habe ich einmal etwas gelesen... es gab da so ein Messgerät, wo man eben die vegetativen Zeichen gemessen hat, Atmung, Puls und Herzfrequenz, in dem Fall, wenn die Angehörigen gekommen sind. Ich weiß, dass so Messungen, das habe ich einmal gesehen, gemacht worden sind, und zwar um festzustellen, ob die Bewohner das wahrnehmen. Das Gerät ist angelegt gewesen und dann haben wir deutlich sehen können, dass wenn der Angehörige gekommen ist und den Bewohner angesprochen hat, dass eben Herzfrequenz und Atmung meistens gestiegen ist, das heißt sie haben entweder die Stimme oder die Berührung, oder irgendwas, aber da weiß man nicht genau was, wahrgenommen. Wir haben schon gesehen, dass da Herzfrequenz und Atmung höher war, aber wir haben das auch nicht so genau unterscheiden können, Pflege oder ... weil während der Pflege war das auch, das heißt, das war auch zu kurze Zeit. Da haben wir vielleicht nur ein Mal den Angehörigen gehabt und sonst Pflegehandlungen und da ist auch Herzfrequenz und Atmung gestiegen. Und das ist dann schwer zu sagen, ob wirklich, ist das die Reaktion auf den Angehörigen. Dann muss man das sicher viel länger ausprobieren.“

Langzeittherapieeinrichtung als Wohnmöglichkeit für Wachkomapatienten

Menschen welche sich im Wachkoma befinden machen verschiedene Stationen durch, so befinden sie sich nach dem Unfall auf einer Intensivstation, anschließend auf Frührehabilitation und danach in einer Langzeittherapieeinrichtung, in welcher sie ihren restlichen Lebensalltag verbringen.

„So ist das, das ist eigentlich ihre letzte Wohnmöglichkeit, oder Wohnplatz. Aus diesem Grund, eben weil sie nicht nach Hause kommen und weil wir uns nicht als eine Station sehen, die nur für gewisse Zeit ist, sondern sie kommen und sind bis zum Lebensende bei uns, versuchen wir auch das so wohnlich wie möglich zu gestalten, das heißt wir sind auch nicht ausgestattet, mit weiß ich nicht, Monitoring oder sonst was, weil wenn was notwendig ist, dann sind das fahrbare Geräte, die man ins Zimmer stellt.“

Zimmer als kleine Wohnung

Die Stationsleiterin und ihr Team versuchen die Wachkomastation so wohnlich wie möglich einzurichten.

„Aber sonst versuchen wir, die Zimmer so wohnlich wie möglich zu gestalten, und dem Bewohner einfach das Gefühl geben, das sie hier wohnen, und nicht im Krankenhaus sind oder nicht in einer Pflegeeinrichtung, sind. Das gelingt sehr gut in den Einbettzimmern, und dort wo die Angehörigen eben schon sehr miteinbezogen sind und mitmachen wollen, weil man kann dort auch die Zimmergestaltung verändern und auch eigene kleine Möbelstücke oder so etwas rein stellen, dass sich der Bewohner wohl fühlt, oder Uhren, oder je nachdem was von zu Hause zu bringen möglich ist... wir haben sogar Angehörige, die den Bewohnern private Bettwäsche bringen und Vorhänge und eben Bilder. Wir haben auch Angehörige, die das Zimmer ab und zu, zwei oder drei, die das Zimmer ausgemalt haben. Weil in dem Moment wo der Bewohner das wahrnehmen kann, ist es für ihn natürlich auch sehr positiv.“

Wohndauer der Patientenzahl

Die durchschnittliche Lebensdauer von Menschen im Wachkoma beträgt etwa zwei bis fünf Jahre.

„Wir haben Bewohner, einen Bewohner, der schon fast 30 Jahre da ist im Haus der Barmherzigkeit.“ „Und wir haben, ja

Bewohner, die sehr kurz da sind, wir haben auch vor kurzem zwei Aufnahmen gehabt, aber durchschnittlich ist es ausgerechnet, das Wachkomabewohner zwischen zwei und fünf Jahren... die Lebensdauer der Wachkomapatienten ist zwei bis fünf Jahre. Das geben die Bücher an, so ist das. Und der Durchschnitt war so zwischen vier und fünf Jahren von den anderen Bewohnern.“

Todesursache von Wachkomapatienten

Aspirationspneumonie und Sepsis sind die häufigsten Todesursachen bei Wachkomapatienten.

„Es sind oft Komplikationen. Unsere Bewohner bekommen schon sehr viel Antibiotische Therapie auch auf den Intensivstationen und in dem Verlauf, und dann werden sie resistent einfach, die Keime werden resistent auf Antibiotische Therapie und meistens ist das eben Sepsis oder vereinzelt auch Aspirationspneumonie. Weil alle Wachkomabewohner, fast alle, zu 80, 90% einen Reflux haben und still aspirieren, weil sie Schluckstörungen haben und eben Reflux mit Schluckstörungen, wenn die Magensäure hoch kommt und Schluckstörungen, dann aspirieren sie und vereinzelt sterben sie eben an Aspirationspneumonie.“

Zukunftsvision

Frau S. wünscht sich für Wachkomapatienten, dass diese gefördert und gefordert werden.

„Und wir haben jetzt zum Beispiel sehr viele Wachkomabewohner, die in den höheren Remissionsstufen sind, wo wir uns Fragen, ob diese Station auch noch der Platz ist, wo sie gut leben können. Wir haben das Gefühl, wir können ihnen viel zu wenig bieten, und da geht es vor allem auch um Soziale Umgebung, aber auch Beschäftigung auch die Komponente der Aktivierenden Pflege, einfach wo sie etwas miterleben, mitmachen, bei uns passiert auf der Station nicht wirklich viel in die Richtung.“ „, unserer Bewohner und wir suchen jetzt eben nach Möglichkeiten, wie wir das erreichen könnten. Und wir sind mit unseren Konzepten, Basale, Kinästhetik und Bobath noch viel zu wenig ausgebildet. Wir haben uns sogar letztes gedacht, eine Wohngemeinschaft, vielleicht sogar mit Pädagogen, die die Kommunikation vielleicht noch verbessern könnten, und mehr bieten könnten, von der Seite, weil die brauchen nicht mehr so viel Pflege, die sind nicht mehr so pflegeaufwendig, aber die sollen einfach eine andere Art der Forderung bekommen.“

Personenbezogene Zusammenfassung des Gesprächs mit Frau S.

Arbeitsbereich einer Stationsleiterin

Frau S. sieht ihre Aufgabe vor allem in der Unterstützung der Angehörigen und ihrer Mitarbeiter. Sie organisiert Angehörigengespräche, in denen sich Angehörige untereinander austauschen können, sowie die Ausarbeitung von Konzepten, um eine einzigartige Pflege gewährleisten zu können.

Bezug zum Thema Wachkoma

Die Stationsleiterin arbeitet bereits seit dreiundzwanzig Jahren mit Wachkomapatienten. Angefangen hat sie ihre berufliche Laufbahn auf einer Neurochirurgischen-Intensivstation, wo sie sich häufig die Frage stellte, was mit Menschen im Wachkoma passiert, wenn diese die Intensivstation verlassen. Ihre Frage sollte Jahre später beantwortet werden, als sie im Haus der Barmherzigkeit genau auf diese Patienten traf.

Gründung der Wachkomastation

Frau S. erkannte bereits sehr früh, dass Menschen im Wachkoma spezielle Therapie- und Pflegeangebote benötigen,

weshalb sie sich für eine eigene Station einsetze. Zusammen mit ihrem Team gründete sie im 2004 eine Wachkomastation und siedelte 2005 in die Seeböckgasse um.

Angehörigenarbeit spielt eine große Rolle für Frau S.

Frau S. setzt sich nicht nur für die psychologische Betreuung der Angehörigen ein, sondern zieht die Angehörigen auch in Pflege und Therapie mit ein. Sie erzählt von Versuchen, bei denen die Herzfrequenz, sowie Atmung und Puls von Wachkomapatienten immer dann gemessen wurden, wenn Angehörige das Zimmer betraten. Tatsächlich konnten Veränderungen wahrgenommen werden. Die Stationsleiterin ist der Ansicht, dass Menschen im Wachkoma, die noch Ressourcen besitzen von Sozialem Kontakt profitieren, wohin gegen Wachkomapatienten, welche eine enorme Schädigung des Gehirns erlitten haben, trotz Angehörigenbesuche keine Fortschritte erzielen.

Weiterbildungen und Fachwissen sind ebenfalls wichtige Kriterien

Für Frau S. ist die Weiterbildung ihres Teams und ihr eigenes Fachwissen sehr wichtig, weshalb sie ihr Team in Hinblick auf Basale Stimulation, Bobath und Kinästhetik ausbilden lässt.

Nach diesen drei Konzepten werden Wachkomapatienten auf ihrer Station betreut und in Zukunft soll noch ein weiteres Konzept, nämlich die Methode nach Affolter, hinzukommen.

Zukunftsvision der Stationsleiterin

Die Stationsleiterin wünscht sich für Wachkomapatienten in den höheren Remissionsstufen eine Art Wohngemeinschaft, in welcher sie einen geregelten, normalen Alltag erleben und leben können, wo sie gefördert und beschäftigt werden und vielleicht sogar eine Tagesstätte für schwerst behinderte Menschen besuchen können.

Themenspezifische Aussagen auf der Basis des Gesprächs mit Frau S.

Was habe ich von Frau S. über die Situation von Wachkomapatienten erfahren und welche themenbezogenen Aussagen lassen sich durch das Gespräch mit Frau S. festhalten?

Aufgabenbereiche

- Eine Stationsleiterin kann sich um die Organisation von Angehörigengespräche kümmern.
- Es kann sein, dass sich eine Stationsleiterin um die Ausarbeitung und Verwirklichung von bestimmten Konzepten bemüht.
- Es kann auftreten, dass sich eine Stationsleiterin um Fortbildungen für sich selbst und ihres Teams einsetzt.
- Es kommt vor, dass sich eine Stationsleiterin für die Gründung einer speziellen Station für Menschen im Wachkoma stark macht.
- Es kann sein, dass sich eine Stationsleiterin, welche zuvor auf einer Intensivstation arbeitete, fragt, was mit Wachkomapatienten passiert, wenn sie diesen Akutbereich verlassen.
- Eine Stationsleiterin kann sich für die Konzepte Basale Stimulation, Bobath und Kinästhetik in der Pflege entscheiden.

Mitarbeiterin

- Es kann sein, dass Mitarbeiter einer Wachkomastation eine spezielle Weiterbildung benötigen um den Wachkomapatienten eine besondere Betreuung zukommen zu lassen.
- Mitarbeiter einer Wachkomastation können ausbrennen, wenn diese keine Supervision oder Coachings

bekommen würden.

- Es kommt vor, dass Mitarbeiter einer Wachkomastation im Hinblick auf Basale Stimulation, Bobath und Kinästhetik geschult werden.
- Es kann auftreten, dass Mitarbeiter einer Wachkomastation die nur im kleinen Ausmaße stattfindenden Erfolge der Patienten als belastend empfinden.

Wachkomapatienten

- Es kann sein, dass sich ein Wachkomapatient in der 6/7 Remissionsstufe durch Kopfnicken äußern kann.
- Es kann auftreten, dass Wachkomapatienten Kontakt aufnehmen, indem sie Blickkontakt halten.
- Wachkomapatienten, welche Ressourcen zur Verfügung haben, können von sozialem Kontakt profitieren und Fortschritte zeigen.
- Es kommt vor, dass Angehörige, welche eine schwere Gehirnschädigung erlitten haben, trotz Angehörigenbesuche und sozialem Kontakt keine Fortschritte erzielen.
- Es kann sein, dass Wachkomapatienten ihre Umwelt wahrnehmen, was sie in gesteigerter Puls-, Atem- oder Herzfrequenz zeigen können.
- Es kommt vor, dass eine Langzeittherapieeinrichtung die letzte Wohnmöglichkeit für Wachkomapatienten ist.
- Es kann auftreten, dass Wachkomapatienten vier bis fünf Jahre in einer Langzeittherapieeinrichtung leben.
- Wachkomapatienten können an einer Sepsis oder einer Aspirationspneumonie sterben.
- Es kann sein, dass Wachkomapatienten in höheren Remissionsstufen durch das Engagement gewisser Stationsleiterinnen bald in Wohngemeinschaften leben und in Werkstätten arbeiten.

Angehörige

- Es kann sein, dass Angehörige die Mitarbeiter der Wachkomastation kontrollieren.
- Angehörige können sich als Kontrolleure sehen, welche auf ihre Wachkomapatienten aufpassen müssen.
- Es kommt vor, dass Angehörige in den Pflege- und Therapiealltag miteinbezogen werden.
- Es kann sein, dass Angehörige ihre Wachkomapatienten, welche sich in höheren Remissionsstufen befinden, zu Hause pflegen.
- Es kann auftreten, dass Angehörige sich mit der Pflege zu Hause überfordert fühlen und ihren Patienten wieder in der Langzeittherapieeinrichtung stationieren.
- Es kommt vor, dass Angehörige, welche ihren Patienten zu Hause pflegen ausbrennen, da sich das ganze Leben auf den Rhythmus des zu Pflegenden ausrichtet.
- Es kann sein, dass Angehörige das Zimmer ihres Patienten so wohnlich wie möglich gestalten, damit sich ihr Familienmitglied wohl fühlt.

Aktenauswertung

Wachkomapatienten: 23 Patientinnen

Männlich: 10

Weiblich: 13

Alter

Frauen: 46, 60, 53, 55, 59, 63, 68, 61, 66, 44, 76, 79, 69

bis 10: 0

10 - 20: 0

20 - 30: 0

30 - 40: 0

40 - 50: 2

50 – 60: 3

60 - 70: 7

70 - 80: 1

Männer: 52, 60, 51, 60, 37, 66, 49, 19, 61, 40

bis 10: 0

10 - 20: 1

20 - 30: 0

30 – 40: 1

40 – 50: 2

50-60: 2

60- 70: 4

Patientenanzahl

weiblich:

in den Jahren:

1992: 1

2002: 2

2003: 1

2004: 3

2005: 3

2006: 2

2007: 1

männlich:

in den Jahren:

1979: 1 (einer der ersten Patienten)

2002: 1

2003: 1

2004: 2

2005: 3

2006: 1

2007: 1

Traumatisch bedingtes Wachkomapatient: 4

davon Frauen: 3

davon Männer: 1

Nicht traumatisch bedingtes Wachkomapatient: 19

davon Frauen: 10

davon Männer: 9

Berufsfelder:

6 Angestellte , Hausfrau, Direktor bei einer Firma, Putzfrau, Portier, Stellvertreter, 2 Arbeitslose, Beamter, Laborantin, EDV – Techniker, 2Büroangestellte, Bauer, Versicherungsvertreter, Verkäufer, Lehrerin, ohne Angabe

Stufe 1-2

männlich: 2

weiblich: 4

Stufe 2-3

männlich: 3

weiblich: 2

Stufe 3-4

männlich: 3

weiblich: 2

Stufe 4-5

männlich: 0

weiblich: 1

Stufe 5-6

männlich: 3

weiblich: 0

Stufe 6-7

männlich: 0

weiblich: 1

Stufe 7-8

männlich: 0

weiblich: 0

Lebenslauf

PERSÖNLICHE DATEN

GEBURTSDATUM: 18.04.1984

GEBURTSORT: WIEN

FAMILIENSTAND: LEDIG

STAATSANGEHÖRIGKEIT: ÖSTERREICH

AUSBILDUNGSDATEN

1990-1994 VOLKSSCHULE, WIEN 14

1994-2002 BUNDESREALGYMNASIUM, WIEN 14

SEIT 2002 STUDIUM DER PÄDAGOGIK UNIVERSITÄT WIEN

TÄTIGKEITEN WÄHREND DES STUDIUMS

2003 Ferialpraktikum in einer WG im **HAUS DER BARMHERZIGKEIT**

2002-2005 geringfügig beschäftigt bei der **WIENER ASSISTENZGENOSSENSCHAFT**

2004 Ferialpraktikum bei der **UNIQA VERSICHERUNG**
Freiwilliger Sommereinsatz **des FSJ**

2004-2005 geringfügig beschäftigt beim **VEREIN FÜR INTEGRATIVES LERNEN**

2005 Ferialpraktikum bei der **WIENER JUGENDERHOLUNG**

Seit 09/2004 **HAUS DER BARMHERZIGKEIT:** beschäftigt als Behindertenfachkraft in einem Basalen Tageszentrum

2006 Wissenschaftliches Praktikum an der Uni Wien

SONSTIGE TÄTIGKEITEN

3. November 2005: Gebärdensprachseminar

20. Oktober 2007: Konzept und Praxis der Basalen Stimulation

30. November 2007: Grundlagen der Pflege

5. Dezember 2007: Unterstützte Kommunikation

2 Semester Gebärdensprachkurs am Sprachenzentrum der Universität Wien